

L.E. Lien  
1er trim. 2016  
Trimestriel de l'Association

# Lupus

# LE LIEN

N° 98

20 avril 2016

Avenue des Glycines 9  
1030 Bruxelles

Editeur responsable :  
Bernadette Van Leeuw,  
avenue du Parc 12—  
1340 Ottignies; Mail :  
presidente@lupus.be

N° d'agrément : P900970

Bureau de dépôt : Mont-  
St-Guibert

cotisation 10 euros par  
année au compte :

IBAN :  
BE27 2100 6917 2873

## SOMMAIRE

Editorial	1
"Patient panel"	2
Le Professeur Lauwerys répond aux questions	3 - 9
Témoignage d'Amélie et de ses parents	10 - 17
L'association lupus en quelques chiffres	18 - 19
25ème anniversaire	20

## EDITORIAL

25 ans ! Notre association fête cette année son vingt-cinquième anniversaire.

« Déjà ! », diront certains. « Depuis si longtemps ! », diront d'autres. Depuis ses débuts en 1991, l'Association Lupus aura connu deux présidentes et renouvelé presque entièrement son conseil d'administration, tout cela avec l'aide des médecins qui nous soutiennent activement. Certains de nos anciens membres peuvent s'étonner des changements dans notre manière de fonctionner. Ceux-ci sont inhérents aux changements survenus dans notre société en général et sont, entre autres, une conséquence du développement des médias.

Dans les années 1990, le site internet et l'adresse mail n'existaient pas. La présidente et fondatrice de l'association, Anne-Marie Verbeeck, passait de nombreuses heures au téléphone et organisait plusieurs réunions par an pour répondre aux demandes de renseignements et de soutien psychologique de nombreux patients. Mais les temps ont changé ! Les nouveaux administrateurs sont jeunes et fort heureusement mieux soignés qu'il y a 30 ans ; ils ont une vie professionnelle et familiale qui les occupe à temps plein. Les patients sont beaucoup mieux

informés via les réseaux sociaux. Trois membres du CA gèrent le site internet, répondent aux mails et interviennent souvent dans le groupe Facebook, pour répondre aux questions, parfois même pour éviter les dérives et remettre les choses à leur place. L'essentiel demeure : la communication et l'échange, mais sous une forme plus actuelle. L'association reste fidèle à ses objectifs qui sont l'information et le soutien psychologique aux patients par la communication et le partage.

C'est dans cette optique que nous vous invitons chaleureusement à participer à notre prochaine réunion du 21 mai prochain.

Et..., pour ceux qui le souhaiteraient, nous serions heureux d'accueillir de nouveaux membres prêts à s'investir dans l'association.

Anne Fayt (patiente depuis plus de 50 ans et membre du CA depuis 1995).



## **Annelies nous parle du deuxième « patient panel » organisé par LUPUS EUROPE à Bruxelles**

### **J'ai eu le sentiment que l'opinion des patients compte vraiment !**



C'est en me baladant sur Facebook que j'ai aperçu une annonce concernant la rencontre organisée par LUPUS EUROPE, à Bruxelles. J'ai directement posé ma candidature. Il fallait pour cela envoyer un petit mail en anglais nous présentant et contenant diverses informations, telles que le traitement suivi. Lorsque j'ai reçu la réponse positive quelques jours plus tard, j'étais vraiment contente. La seule condition à la participation des candidats était qu'ils passent une petite interview Skype préliminaire avec l'un des organisateurs; interview pour laquelle j'étais très nerveuse, mais qui s'est très bien passée finalement.

Comme prévu, tous les participants étaient présents le vendredi 11 mars à 17h à l'hôtel Sainte-Catherine à Bruxelles. J'étais à la fois nerveuse et impatiente de commencer les activités. La première partie du week-end fut la plus difficile pour moi. Autour d'un café ou d'une boisson fraîche, nous nous sommes présentées les unes les autres, ainsi que nos lupus respectifs. Écouter toutes ces histoires n'était pas facile, car elles rappelaient souvent ce que j'avais moi-même vécu, mais tâché d'oublier, ou ce qui pouvait peut-être aussi m'arriver. Tout le monde s'écoutait dans le respect et sans jugement.

Après cette première rencontre, nous sommes partis avec les conjoints présents, dîner dans un petit restaurant belge proposant de la nourriture typique. C'était un très bon moment où les autres participants ont pu découvrir un peu la culture belge et la langue bruxelloise.

La seconde journée a été ma préférée, car très centrée sur la discussion. Nous avons

commencé la matinée en discutant de nos traitements et de la manière dont ils nous étaient proposés. Était-ce nous, les patients, qui prenions les décisions finales ? Ou faisons-nous confiance au médecin en charge du suivi sans aller contre ses propositions de traitement ? Ou avons-nous une manière de fonctionner différente ? C'était vraiment intéressant de découvrir les différentes méthodes des patients pour vivre avec le lupus et son traitement. Nous avons aussi discuté des choses qui nous faisaient nous sentir mieux, ou moins bien. Il semble que la « pleine conscience » et l'« attitude zen » sont réellement importantes dans la vie de la plupart des participantes. Après un excellent repas ensemble à l'hôtel, nous avons commencé un après-midi dédié aux essais cliniques. Nous avons appris ce que sont les essais cliniques et comment ils se déroulent en général. Ensuite, nous avons discuté des meilleures affiches susceptibles de nous faire participer à une étude clinique.

Après une très chouette soirée « Chez Léon » et une bonne nuit de sommeil, nous avons commencé la troisième et dernière journée. Cette journée était la plus intéressante d'un point de vue "technique". En effet, le Pr. Lauwerys est venu répondre à des questions qui lui avaient été préalablement posées par les participants ou leur famille (les conjoints pouvaient être présents lors de cette séance) et a expliqué ce qu'était un lupus et pourquoi il pouvait survenir. De plus, ce matin-là nous avons l'occasion de témoigner dans un enregistrement vidéo à propos de notre façon de vivre avec le lupus; ce qui est selon moi très important pour aider des personnes dans la même situation, ainsi que leur famille. Nous avons terminé le week-end en imaginant



notre vie dans vingt ans. Cette activité était très intéressante car elle permettait de se rendre compte de ce qui est vraiment important pour nous.

En conclusion, je dirais juste que c'était une très belle opportunité pour moi. Je me suis sentie comprise et j'ai aussi eu le sentiment que l'opinion des patients compte vraiment; ce qui est très important pour nous, patients. J'ai appris des choses et ai été confrontée à des personnes vivant la maladie d'une manière parfois très différente de moi. Cela m'a remise en question par rapport à ma propre manière de vivre le lupus. Si je pouvais me réinscrire à ce genre de rencontre, je le ferais sans hésiter et je suis très heureuse d'en avoir eu l'opportunité.

### ***Le Professeur Bernard Lauwerys (UCL) répond aux questions des patients***

## **Le lupus est le résultat d'une sélection naturelle positive !**

*Lors du deuxième patient panel organisé à Bruxelles par LUPUS EUROPE, le Professeur Bernard Lauwerys a répondu aux questions posées par les participants. Nous vous proposons ici une traduction de la première partie de l'exposé, validée par le Professeur Lauwerys.*

### **1. Pourquoi ai-je un lupus et pas ma sœur ou mon voisin ?**

On ne peut évidemment pas répondre à cette question pour une personne, en particulier. Par contre, actuellement, on a des indices qui permettent d'expliquer pourquoi cette maladie existe et on peut dire de manière générale, ce qui fait qu'on développe un lupus.

En fait le lupus est majoritairement dans les gènes. Cela pourrait paraître provoquant et je ne veux surtout pas blesser quelqu'un, mais il existe des preuves que le lupus est en quelque sorte le résultat d'une évolution du système immunitaire.

Pour simplifier, au début de l'humanité, quand la médecine n'existait pas et qu'on n'avait aucun traitement pour guérir les maladies, les infections étaient une cause importante de décès. Pour survivre, il fallait donc avoir une bonne résistance aux infec-

tions et une sélection naturelle s'est donc faite sur base de ce critère.

Par exemple, la malaria fait des ravages dans les pays du sud. Or, certaines personnes sont protégées contre la malaria, grâce à une seule mutation génétique, sélectionnée par la nature parce qu'elle provoque cette résistance. D'autre part, cette unique mutation génétique est en même temps responsable de la drépanocytose, maladie génétique surtout présente en Afrique, qui provoque des pics d'anémie et affaiblit ceux qui en sont atteints. C'est donc un exemple typique où un gène qui procure un avantage certain contre une infection (la malaria) a été sélectionné malgré ses effets délétères (la drépanocytose).

Le même type de mécanisme permet de comprendre la susceptibilité au lupus. Le lupus n'est bien sûr pas dû à une seule mutation, mais à une multitude de petites différences dans les gènes. Les humains sont tous différents, parce qu'ils ont tous des gènes différents. Ils ont tous un nez, mais les gènes encodés pour un certain nez, même s'ils sont presque les mêmes que ceux d'un autre nez, sont un peu différents, ce qui fait que les nez sont différents : des petites variations dans les gènes produisent de petits changements, même s'ils restent dans la norme.



C'est également le cas pour le système immunitaire. Celui-ci a une composante génétique très forte et dans certains cas, les gènes qui codent une protéine, vont coder une protéine qui fonctionne un peu mieux que la protéine habituelle. Le système immunitaire est donc un peu plus actif. Et d'autres gènes vont varier dans l'autre sens. Chez la plupart des personnes, une sorte d'équilibre se crée.

Chez les patients auto-immuns (certainement chez les personnes atteintes de lupus), on constate une accumulation des variations qui renforcent l'activité du système immunitaire. Chaque variation est normale et induit seulement un peu plus d'activité, mais toutes les variations ensemble poussent le système immunitaire jusqu'à un niveau où l'auto-immunité survient. On connaît un bon nombre de ces variations normales et, chez les souris notamment, on a la preuve que les gènes produisant une sensibilité au lupus ont été sélectionnés positivement. Autrement dit, chez les souris, une pression sélective s'exerce en faveur des gènes impliqués dans le lupus, et il est plausible que des mécanismes similaires aient eu lieu chez l'humain dans le passé.

Revenons-en à la question : pourquoi développons-nous un lupus ? Parce que nous avons un système immunitaire qui doit se battre contre les virus et les bactéries, parce qu'un de nos mécanismes de défense est la production d'anticorps et parce que les gènes entraînant une plus grande production d'anticorps, ont une pression sélective élevée. Certains individus ont donc un système immunitaire plus efficace que d'autres. A un moment donné, on ne sait pas pourquoi, peut-être à cause d'une infection, peut-être à cause des rayons UV, peut-être à cause d'autres facteurs, le système immunitaire passe un seuil et produit des anticorps contre lui-même sans aucune raison.

Voilà donc une vue générale de la susceptibilité génétique dans le lupus, susceptibilité qui est la raison principale pour laquelle nous développons le lupus. Ceci dit, une susceptibilité au

lupus ne veut pas dire qu'on va automatiquement déclencher la maladie : il y a d'autres éléments qui jouent un rôle, sans doute des infections ou d'autres déclencheurs que nous ne connaissons pas encore bien.

## 2. Quels sont les traitements du lupus ?

Nous l'avons vu, le lupus découle d'une activation du système immunitaire, ce qui provoque une inflammation pouvant toucher la peau, les articulations, les reins, d'autres organes... Comme l'inflammation est le commun dénominateur, les traitements visent à combattre l'inflammation, ce qui peut se faire de multiples manières.

### a. Les CorticoStéroïdes<sup>1</sup>

Le traitement le plus courant (et sans doute le plus efficace), ce sont les CS. Actuellement encore, malgré leurs nombreux effets secondaires, les patients qui ont une poussée de lupus sont traités avec des CS, parce que ces derniers parviennent à viser les cellules immunitaires et à les détruire de manière particulièrement efficace.

Malheureusement, ces médicaments ont de nombreux effets secondaires : problèmes cardio-vasculaires, endocrinaux, d'ostéoporose, d'hypertension, de diabète... et pire encore, le risque d'effets secondaires augmente avec la durée durant laquelle le patient a pris des CS. C'est pourquoi les médecins font tout ce qu'ils peuvent pour les diminuer en utilisant d'autres traitements.

On entend parfois le concept, — à considérer avec prudence — de dose « physiologique » de CS, pour qualifier une dose de 4 mg ou 6 mg de méthylprednisolone. « Physiologique » voudrait dire « presque normal » ou « naturel » mais ce n'est pas tout à fait correct.

<sup>1</sup> On écrira CS dans la suite du texte pour parler des CorticoStéroïdes





Les CS sont effectivement des hormones indispensables à notre survie et chaque matin, notre corps produit une dose équivalente à 4 mg de méthylprednisolone ou 5 mg de prednisolone ; mais « équivalente » ne veut pas dire « identique », parce que nous produisons en fait de l'hydrocortisone qui a une durée de vie très réduite : il y a un pic d'une heure ou deux dans la matinée et ensuite elle disparaît du corps. Cette production naturelle d'hydrocortisone est donc différente de la prednisolone ingérée, qui, elle, va rester dans le corps toute la journée. C'est la même dose, mais pas la même imprégnation au cours du temps. La différence est importante et d'ailleurs, puisqu'il faut traiter l'inflammation durant toute la journée, il n'est pas possible d'utiliser de l'hydrocortisone à cause de sa très courte durée de vie dans l'organisme.

Il n'existe donc pas à proprement parler de dose « physiologique » de CS. Toute dose de CS est de trop, même si une dose dite « physiologique » de méthylprednisolone est parfois inévitable à long terme. Bien sûr, quand un patient a une poussée de néphrite lupique, une atteinte du système nerveux central ou une très grosse poussée avec d'autres symptômes, il doit en recevoir davantage. Mais, même si nous sommes obligés de lui en donner jusqu'à 20, voire 30 mg, nous essayons de lui en donner uniquement durant quelques semaines et de descendre ensuite vers des doses « physiologiques ». Pour arriver à ce

résultat, on utilise d'autres traitements qui ont une influence sur le système immunosuppresseur.

#### b. Le Plaquenil

L'hydroxychloroquine (le plaquenil®), est utilisée chez près de 100% des patients. C'est un très vieux médicament qui prévient les poussées de lupus et a un effet sur les cellules immunitaires, même si on ne comprend pas exactement comment. Ce n'est pas un traitement pour une poussée aiguë, mais bien pour la prévention des poussées. Quel que soit leur type de lupus (cutané, articulaire, rénal...), tous les patients devraient donc être sous Plaquenil, parce que ce traitement permet d'éviter ou de diminuer les CS, qui sont bien plus toxiques que l'hydroxychloroquine.

#### c. Les immunosuppresseurs

Autre type de traitement : les immunosuppresseurs. Ils permettent également une épargne cortisonique mais ils ne sont pas dépourvus d'effets secondaires, même si ceux-ci sont différents de ceux de la cortisone. Selon le type de symptômes dont les patients souffrent, on donnera plutôt l'un ou l'autre type d'immunosuppresseur.

Les personnes atteintes de formes plus sévères (atteintes rénales ou du système nerveux central), recevront un traitement immunosuppresseur qui aura un effet marqué sur les globules blancs, comme la cyclophosphamide, le mycophénolate mofetil, l'azathioprine. Ces traitements sont donnés pour réduire une poussée, mais aussi pour prévenir les rechutes. Il est bien sûr nécessaire de les utiliser avec beaucoup de prudence, en raison de leur principal effet secondaire, à savoir une susceptibilité plus élevée aux infections. Il est donc indispensable que les patients sous immunosuppresseurs soient vaccinés contre la grippe ou le pneumocoque, par exemple...

Les patients qui ont des symptômes moins importants, comme de l'arthrite, des problèmes cutanés, une pleurésie ou une péricardite, recevront un traitement plus léger, comme le méthotrexate.

En fait, la principale question est de choisir le bon traitement pour prévenir les poussées, mais également pour pouvoir diminuer les doses de cortisone. Avec les traitements actuels, on a déjà de très bons résultats. Jusque dans les années 80, les patients qui avaient une néphrite lupique étaient traités avec des hautes doses de cortisone, ce qui les guérissait... pour un moment. La maladie revenait ensuite, on leur donnait à nouveau de hautes doses de cortisone et ils développaient de nombreux effets secondaires. En 80, la cyclophosphamide est arrivée, ce qui a entraîné une grande différence en ce qui concerne la prévention des poussées et une forte amélioration de la santé des patients à long terme. Encore aujourd'hui, on utilise la cyclophosphamide, mais à des doses moindres, grâce notamment aux travaux de Frédéric Houssiau qui ont montré que ces doses moins élevées étaient tout aussi efficaces, mais qu'elles produisaient moins d'effets secondaires.

#### d. Les biologiques

Cependant, même s'ils prennent ces traitements, certains patients continuent à souffrir d'un lupus actif. Pour ceux-là, nous avons maintenant une troisième catégorie de traitements, qu'on appelle les « biologiques ». Ils existent depuis une quinzaine d'années, mais la plupart d'entre eux n'ont malheureusement pas réussi à prouver leur efficacité dans le lupus. C'est un paradoxe auquel nous faisons face actuellement, nous, les médecins qui nous occupons du lupus : pour beaucoup de ces médicaments, nous sommes persuadés de leur efficacité, en tout cas dans certaines situations. Cependant, les études cliniques n'ont pas réussi à démontrer cet effet de manière formelle en

raison de la complexité à faire une étude clinique dans le lupus, complexité due aux symptômes très hétérogènes qui caractérisent la maladie.

Un des meilleurs exemples d'échec, c'est le Rituximab, un anticorps monoclonal qui est dirigé directement contre les lymphocytes B, les cellules qui produisent les auto-anticorps présents en trop grand nombre dans le lupus. Deux études ont été conduites pour démontrer l'efficacité du Rituximab. Malheureusement, ces études ont échoué ; non pas que le produit soit inefficace, mais parce que l'étude avait été mal conduite. Notamment, dans les deux groupes, les patients recevaient des doses très fortes de CS qui traitaient déjà si bien les patients... qu'ils n'avaient aucun avantage à recevoir l'agent biologique en plus de ce traitement de base.

Les essais cliniques sont donc particulièrement compliqués dans le lupus, parce que c'est une maladie très hétérogène : dans un essai clinique, il faut comparer des scores de maladie. Or de tels scores n'existent pas vraiment pour le lupus. Il sera donc nécessaire, pour les prochaines études cliniques, d'avoir de bons index pour mesurer la maladie et de ne pas donner d'emblée des traitements qui font disparaître toute trace de maladie.

Bien que les études aient échoué, le Rituximab est encore actuellement donné aux patients parce que de nombreux médecins sont convaincus de son efficacité, notamment pour les lupus réfractaires. Une étude est d'ailleurs conduite à l'UCL, dans le cadre de la néphrite lupique.

Le Belimumab est un autre agent biologique qui a une efficacité prouvée chez certains groupes de patients, en particulier chez les patients qui ont un taux élevé d'anticorps et des signes biologiques d'activité de la maladie. Ce dernier élément est d'ailleurs un bon exemple de ce que les essais cliniques ont montré, à savoir qu'il n'existe pas de



solution unique dans le lupus. Dans les prochaines années, on verra que certains agents biologiques seront efficaces pour un sous-groupe de patients possédant des caractéristiques particulières qui nous permettront de prédire qu'ils répondront au traitement.

Un autre exemple, c'est le développement de l'agent inhibiteur de l'Interféron Alpha.



Les interférons sont des molécules qui jouent un rôle important dans la défense contre les virus. Si nous avons une infection virale, nos cellules produisent des interférons qui peuvent tuer les cellules infectées par ce virus, mais aussi favoriser l'activité de réponses plus sophistiquées, notamment la production des anticorps contre ce virus. Il y a quelques années, on a découvert que les patients lupiques produisaient spontanément davantage d'interférons, même en l'absence de virus. D'où le développement d'agents inhibiteurs d'interférons. Ceci dit, ce n'est pas aussi simple, parce qu'en fait, il y a 13 sortes d'interférons alpha différents, qui se ressemblent mais ne sont pas exactement les mêmes.

Des compagnies pharmaceutiques ont donc développé des anticorps monoclonaux dirigés contre une sorte d'interféron alpha, en espérant qu'ils bloqueraient aussi les autres, ce qui ne s'est malheureusement pas produit. Ils ne bloquaient pas assez de types d'interférons.

On a donc développé une deuxième straté-

gie, dans laquelle l'UCL est impliquée. C'est une stratégie osée : c'est un peu comme si on vaccinait les personnes contre leurs propres interférons alpha. Avec ce traitement, le système immunitaire produit un grand nombre d'anticorps et bloque efficacement tous les types d'interférons. On commence maintenant la phase deux des essais cliniques de ce nouveau traitement, pour vérifier son efficacité réelle dans le lupus.

Une autre compagnie a développé un médicament (de nouveau un anticorps monoclonal) contre, non pas les interférons, mais contre leur récepteur. En effet, il y a treize interférons différents, mais le récepteur est le même pour tous. Si on bloque leur récepteur, on devrait donc obtenir une bonne réponse, ce qui semble être le cas d'après des résultats présentés au dernier congrès américain de rhumatologie.

Un point important à noter est qu'un tiers des patients lupiques ne semblent pas produire d'excès d'interférons alpha, et que ce type de traitement bloquant l'interféron a donc très peu de chance d'agir chez ces patients.

Il est donc indispensable de sélectionner les patients à qui l'on donnera ce traitement. Ce fait nous montre vers où va la médecine : dans un futur proche, on choisira le traitement qui convient en se basant sur les caractéristiques individuelles des patients (les « biomarqueurs »). On appelle cela « la médecine individualisée ». Il existera sans doute toujours des patients résistants à tous les médicaments, mais avec le développement de ces traitements de seconde ou de troisième intention, nous aurons une plus grande palette de médicaments, ce qui nous permettra de prendre de meilleures décisions. Et pour reparler des CS, un essai clinique a montré de bons taux de rémission parmi des patients atteints d'une néphrite lupique et qui recevaient du Rituximab et du Cellcept, ainsi que seulement deux injec-

tions de CS, mais sans prise de CS par voie orale. C'est vraiment vers là que nous allons, vers la diminution, ou la suppression des CS.

e. La vitamine D

De nombreux articles affirment qu'un manque de vitamine D augmente les poussées de lupus, mais en termes cliniques, c'est encore controversé. A ma connaissance, il n'existe pas d'étude scientifique sérieuse, effectuée sur un groupe important de patients, qui montrerait qu'une supplémentation en vitamine D a un effet clinique, même si c'est sans doute vrai, parce qu'il y a de nombreux indices concordants. Par contre, ce qui est certain, c'est que les patients qui prennent des CS doivent prendre de la vitamine D parce qu'ils ont un effet néfaste sur les os et qu'une manière de prévenir cet effet néfaste, c'est de prendre de la vitamine D et du calcium.

f. L'éviction du soleil

Eviter le soleil a du sens, au moins pour les patients qui ont des problèmes cutanés et une photosensibilité (le soleil influence leurs symptômes). Il doivent être très prudents avec le soleil. Mais les patients qui n'ont pas de photosensibilité n'ont aucune raison d'éviter strictement le soleil.

**3. Des symptômes cognitifs peuvent-il être dus au lupus ?**

En ce qui concerne les symptômes neurologiques, c'est une question très compliquée. Heureusement, l'atteinte du système nerveux central (le cerveau et la moelle épinière) est très rare, mais elle est très compliquée à comprendre, parce qu'on n'a pas d'accès direct au cerveau ! On peut faire des études d'imagerie cérébrale, y compris après injection d'isotopes pour voir l'activité fonctionnelle du cerveau, mais on n'en est qu'aux débuts et interpréter ce que nous voyons n'est pas encore évident. On peut faire une

biopsie des reins ou de la peau, mais c'est beaucoup plus difficile pour le cerveau et nous ne savons donc pas bien ce qui s'y passe en cas de lupus.

Parmi les symptômes neurologiques, il peut arriver (mais c'est très rare) que certains patients aient des symptômes très visibles, comme des crises d'épilepsie. Ou un déficit fonctionnel, à la suite de l'atteinte d'une partie du système nerveux central. C'est dû manifestement à une vasculite (une inflammation des vaisseaux sanguins provoquée par le dépôt d'anticorps contre la paroi des vaisseaux). Ces patients sont évidemment traités avec de hautes doses de CS et, la plupart du temps, ils récupèrent, ce qui est très différent de la sclérose en plaques où les lymphocytes T ont, dans certaines formes, tendance à agresser le système nerveux central de manière chronique, ce qui peut mener à des handicaps.

Cependant, il est difficile d'interpréter les symptômes cognitifs, parce qu'il est difficile de distinguer l'activité de la maladie et les conséquences de la maladie. A l'heure actuelle, il y a un débat considérable dans la littérature médicale : comment évaluer ces troubles cognitifs ? Comment les traiter ? Un grand nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique (pas seulement de lupus) font part de difficultés cognitives, pour des raisons qu'on ne comprend pas bien. On essaye de développer des techniques pour évaluer dans quelle mesure il s'agit de phénomènes réactionnels, de dépression, de mécanismes d'adaptation ou d'effets secondaires.

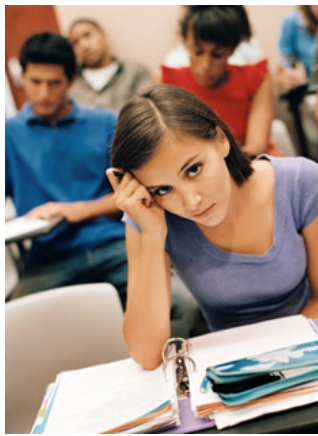
En ce qui concerne le lupus, quelques études montrent que l'origine des difficultés cognitives de certains patients est une légère inflammation autour des vaisseaux du cerveau. Mais on ne peut pas en dire beaucoup plus. Cette inflammation (qui se voit parfois dans le cerveau, lors d'examen post-mortem), ne se voit pas dans les analyses de sang. Cependant, on ne peut pas dire si ces sites d'inflammation dans le cerveau ont un impact sur les symptômes. On peut s'attendre à avoir des informations





plus complètes sur ce problème difficile grâce à l'amélioration des techniques d'imagerie fonctionnelle.

En attendant, pour résumer, dans la plupart des cas, la perte de capacité cognitive



présente chez certains patients, est provoquée par le fait qu'ils ont une maladie chronique, sans nécessairement avoir une inflammation dans le cerveau.

#### 4. Le cœur peut-il être touché quand on a un lupus ?

L'atteinte du cœur est rare dans le lupus. La plupart du temps, ce n'est pas le cœur lui-même, mais l'enveloppe du cœur (appelée « péricarde ») qui est enflammée (comme le serait une articulation, c'est d'ailleurs la même sorte de tissu qu'une articulation). La plupart du temps, c'est inconfortable, mais pas très dangereux. Parfois, c'est un peu plus qu'inconfortable, parce que le liquide s'accumule et que le cœur bat difficilement : ces patients-là ont besoin d'un traitement plus énergique comme, par exemple, une ponction du liquide péricardique, mais c'est rare.

Parfois, mais c'est rare également, ce n'est pas l'enveloppe du cœur qui est affectée, mais le muscle cardiaque lui-même, ce qu'on appelle « myocardite ». Le cœur s'affaiblit à cause de l'inflammation. Cela se traite très bien mais il faut évidemment le traiter avec des CS et d'autres médicaments immunosuppresseurs.

Certaines personnes atteintes de lupus (pas toutes, mais certaines) ont des anticorps spécifiques (qu'on appelle les anticorps antiphospholipides) qui peuvent provoquer des

thromboses chez certains patients. Ce n'est pas automatique, parce qu'on peut avoir des patients qui ont ces anticorps et qui ne font pas de thromboses. D'autre part, certains patients ont ces anticorps, même sans lupus. C'est ce qu'on appelle le syndrome des antiphospholipides primaire, mais la plupart du temps, on trouve un lupus et un syndrome des antiphospholipides secondaire. Généralement, les thromboses ne se situent pas dans le cœur, mais on peut trouver des petites thromboses dans les petits vaisseaux sanguins du cœur. C'est vraiment très rare, mais cela se traite très bien, non pas avec des CS, mais bien avec des traitements anticoagulants.

Au long cours, le lupus augmente le risque cardiovasculaire, suite à des modifications athérogènes des parois des vaisseaux. Une prévention active des risques cardiovasculaires (hypertension, hypercholestérolémie) s'impose donc chez les patients lupiques, et permet de contrecarrer ce risque. Non seulement le lupus, mais également certains traitements peuvent affecter le cœur, notamment les CS qui ont un effet à long terme sur les vaisseaux sanguins et sur le cœur. D'où la nécessité de donner aussi peu de cortisone que possible et sur une durée la plus limitée possible.

**Pour la prévention des problèmes cardio-vasculaires, on recommande une activité physique modérée à intense, durant trois-quarts d'heure par jour, plusieurs jours par semaine**

Dans votre agenda over-booké, qu'est-ce qui vous convient le mieux ? Faire de l'exercice trois-quarts d'heure par jour, ou être mort 24 heures par jour ?



### **Témoignage d'Amélie et de ses parents.**

**Ce trimestre, nous vous proposons un témoignage à trois voix : Amélie et ses parents nous racontent la façon dont chacun a vécu et vit encore avec le lupus qui a atteint Amélie.**

### **Amélie : « Ne jamais renoncer à des projets en se disant qu'on sera trop fatigué ! »**

Je me rappelle précisément ce soir de juin 2010. C'était la fin de l'année scolaire et, avec ma classe, on avait donné un concert auquel mes parents avaient assisté. Quand le spectacle s'est terminé, j'étais si claquée que je ne suis pas allée me balader avec mes potes et je suis repartie avec mes parents.

Je me suis toujours bien entendu avec ma mère, mais le fait que je préfère rester avec elle plutôt que de sortir, l'a fait « tilter ». Vu mon état de fatigue, elle a paniqué et, dès le lendemain matin, elle a pris rendez-vous chez le toubib. Elle m'a également emmenée faire une prise de sang<sup>2</sup> pour que le médecin ait déjà les résultats lors du rendez-vous du soir. Comme il y a de l'anémie dans la famille, elle se disait que cela pouvait être mon cas, mais elle a quand même demandé qu'on vérifie tout ce qui pouvait expliquer ma fatigue !

Je n'étais pas encore rentrée à la maison que le labo a appelé: ils pensaient avoir fait une erreur dans l'analyse et je devais retourner chez eux pour une nouvelle prise de sang. Les résultats de cette nouvelle analyse sont arrivés précisément lors de mon rendez-vous chez le médecin qui les a lus ... et nous a immédiatement dit d'aller aux urgences parce que j'avais trop peu de plaquettes. Je n'ai pas bien réalisé ce qui se passait. Je ne savais pas vraiment ce que signifiait le mot « plaquettes ». Mon seul sentiment, c'était donc la stupéfaction, pas la peur, parce que je ne me sentais pas vraiment mal : je ne devais rien avoir de bien terrible ! Donc, la seule chose que je pouvais faire, c'était de me laisser mener par les médecins et les adultes qui

m'entouraient.

Aux urgences, j'ai eu la chance d'avoir



affaire à des personnes tout à fait compétentes et sympas, qui m'ont vraiment prise au sérieux, contrairement à des témoignages que je lis sur Internet, où les médecins ne croient pas les personnes qui se présentent ou ne font pas attention à leurs symptômes. Il est vrai que mes plaquettes étaient tombées à 14.000<sup>3</sup> et que le chef de service d'hémo soupçonnait une leucémie.

Jusqu'alors, je n'avais jamais été fort malade et le monde hospitalier m'était totalement inconnu. Or, le lendemain, j'ai dû faire une ponction sternale et cela a été vraiment traumatisant. Comme j'avais 16 ans, j'étais dans un service hémato adulte et je me suis retrouvée dans la salle d'attente avec des personnes ayant des cancers, certaines personnes très âgées. C'était impressionnant ! Alors, quand j'ai vu la taille de l'aiguille, j'ai fondu en larmes : durant l'examen, je ne me souviens pas

<sup>2</sup> En France, il est possible de demander une prise de sang sans prescription, ce qui n'est pas possible en Belgique.

<sup>3</sup> Normalement, elles doivent être entre 150.000 et 450.000.



d'avoir eu mal, puisque l'endroit était anesthésié, mais je tremblais et je ne pouvais pas m'empêcher de pleurer de peur. J'imagine que pour ma mère, cela a dû être aussi douloureux, même si c'est quelqu'un de très fort et même si tout le monde était gentil et patient avec moi.

Je commençais à réaliser qu'on soupçonnait quelque chose de grave. On ne fait pas un tel examen pour rien...

Les médecins ont rapidement écarté l'hypothèse de la leucémie, de la cirrhose ou du VIH, mais ils ne comprenaient pas pourquoi mes plaquettes étaient si basses. Du coup, quand mon taux est un peu remonté, je suis sortie de l'hôpital sans savoir vraiment ce qui se passait. Deux fois par semaine, je retournais à l'hôpital pour une prise de sang parce que mes plaquettes continuaient à jouer au yoyo et qu'il fallait les surveiller de près.

Il était convenu que je retrouve mes cousins aux USA pour les vacances. La veille de la date prévue pour mon départ, mes plaquettes étaient à 24 000. L'hématologue m'a alors prescrit de hautes doses de cortisone et m'a donné le feu vert pour le départ. Je suis restée un mois aux USA, mais j'y ai pris une dizaine de kilos ! Bien sûr, c'était seulement un problème esthétique, mais c'était super dur à vivre : j'avais 16 ans, je n'avais pas trop confiance en moi, je voyais mon corps changer, je ne me reconnaissais pas dans le miroir... Même si je savais que ma prise de poids était due aux médicaments, c'était le choc ! Heureusement, j'ai ensuite diminué les doses de



cortisone progressivement et j'ai pu perdre ces kilos en quelques mois.

A la rentrée, j'ai continué à faire des prises de sang régulières. Et puis, juste après Thanksgiving, des grosses marques rouges

sont apparues au niveau de mon thorax et de mes joues. Je suis retournée aux urgences où j'ai de nouveau été prise immédiatement en charge. Je pense que le personnel avait alors compris ce que j'avais, même si personne ne m'a rien dit directement : ils m'ont référée en médecine interne.

L'interniste que j'ai vu était tout jeune : il m'a posé des questions qui me paraissaient totalement incohérentes et sans rapport avec ce pourquoi je venais : « Est-ce que tu perds tes cheveux ? » (Ben oui, je les avais perdus aux USA, mais je pensais que c'était lié à la cortisone), « Est-ce que tu as mal aux articulations ? », « Est-ce que tu es très réactive au soleil ? » (Ben oui, mais cela n'a rien à voir). Je me demandais vraiment pourquoi il me demandait tout cela !

Il m'a finalement dit que j'avais un lupus. J'étais totalement sonnée : je n'avais jamais entendu ce mot, je n'ai compris que c'était grave que par la manière dont il me l'annonçait. Je garde très nettement le souvenir de la sensation physique que j'ai éprouvée : je me suis reculée sur ma chaise, j'étais comme bloquée et tellement choquée que je n'ai plus rien entendu, alors qu'il m'expliquait qu'il y avait des traitements ! J'étais dans une sorte de sidération. Par après, j'ai lu qu'après un diagnostic, il ne faut pas en dire trop aux patients, parce qu'ils n'entendent plus rien. C'est ce qui m'était arrivé.

Ce docteur (qui est resté mon docteur) avait tout à fait raison : mon traitement m'a rapidement aidée. Finalement, je m'en suis sortie avec du plaquenil et de la vitamine D. Biologiquement parlant, je n'ai plus jamais eu de poussées avec une augmentation des anticorps. Par contre, mes plaquettes restent basses (aux alentours de 60 à 80 000) et elles continuent à fluctuer. Quand cela arrive, je le sens bien : je suis d'office plus fatiguée ! Mais pendant quatre ans, j'ai vécu tout à fait normalement, avec des prises de sang de plus en plus espacées.

Le lupus a néanmoins totalement influencé ma vie : moi qui ne connaissais pas du tout le

monde de la médecine, j'ai trouvé ce domaine si riche, si intéressant, que j'ai eu envie d'être médecin. Je voulais aussi rendre à la médecine ce qu'elle m'avait donné. Mais comme je n'avais pas pris les bonnes options en secondaire, j'ai dû me battre pour me remettre à niveau et passer le concours ! C'était vraiment une période très stressante et fatigante.

Juste après avoir réussi le concours, j'ai fait un gros burn-out. Jamais, je n'avais été aussi épuisée ! J'étais complètement asthénique, je dormais tout le temps, même prendre une douche me fatiguait ! J'étais effrayée de me voir ainsi ! J'ai passé de nouveau des tas d'examens, qui ont montré que mes plaquettes étaient relativement basses, mais sans que cela puisse expliquer mon état de fatigue : mes anticorps n'étaient pas activés, je n'avais aucun autre signe biologique... Mon médecin ne pensait donc pas que je faisais une poussée de lupus et après avoir quand même un peu hésité, il a préféré ne pas me donner de cortisone, même si mes plaquettes étaient relativement basses.

En tout cas, le contraste était flagrant avec ce qui s'était passé en 2010. A ce moment-là, les médecins avaient été très réactifs. Par contre, en 2015, même s'ils me prenaient au sérieux (ils m'ont envoyée faire une IRM cérébrale et pour mes vertiges, ils m'ont envoyé chez l'ORL), ils n'avaient pas l'air d'être spécialement inquiets. Ils m'ont finalement dit que cette immense fatigue n'était pas explicable uniquement par le lupus : cela devait être un effet tardif du stress que j'avais ressenti lors du concours, d'autant plus qu'immédiatement après, j'étais partie aux USA sans avoir eu le temps de me poser. Mais pour moi, cela reste une grande question : quelles étaient les parts respectives du biologique et du psychologique dans cette fatigue ? Je n'arrive pas à me dire qu'il s'agissait uniquement de stress et de post-stress ! Je n'ai jamais été quelqu'un d'anxieux ou de stressé, mon lupus était stable et j'y pensais uniquement quand je prenais mes médica-

ments ! En même temps, comme précisé-ment, je suis quelqu'un de pas stressée de nature, peut-être que mon corps a pris tout le stress au lieu que ce soit mon mental qui le prenne... Je reste perplexe...

Depuis ce « burn out », je reste plus fatiguée qu'avant. Je vais donc devoir apprendre à gérer le stress. Même si j'ai vécu sans problèmes pendant quatre ans, je réalise que je suis quand même faillible par rapport à ma santé. Je continue à faire la fête, mais je suis plus attentive à ce qui se passe en moi. Il faut que j'apprenne à dire parfois « non » à mes amies qui veulent que je sorte avec elles. Si je sors toute la nuit, je le paye après.

Je m'inquiète aussi pour mes stages de médecine qui sont très fatigants : rester debout durant huit heures et plus, avoir le cerveau en éveil tout le temps... J'espère que je tiendrai le coup ! Et ensuite, je devrai faire des gardes de 24 ou 30 heures d'affilée... Je ne sais pas comment je vais gérer la fatigue et cela m'inquiète un peu pour le futur. Pour l'instant, je suis dans un état de fatigue qui pourrait être encore problématique. Il faudrait donc que j'apprenne à écouter davantage mon corps et à ne pas planifier des activités fatigantes trop près de moments où je sais que je ne dormirai pas beaucoup.

Ce qui m'a aidé durant toute cette période ? Sans hésitations, c'est ma mère. Elle a été pour moi un « roc » dans cette période de doute : j'ai pu me reposer sur elle, et sur mon père aussi, bien sûr. Je m'étais toujours bien entendu avec elle, mais cela nous a rapprochés. Même si cela doit être horrible



d'être impuissant face à la santé de son enfant, elle est toujours restée calme, présente pour me rassurer. Je sais que je peux compter sur elle et c'est précieux.

Je ne parle pas beaucoup de ma maladie autour de moi. Il y a peut-être 5 ou 6 amies très proches qui sont au courant, mais pas plus. Le lupus ne peut pas être quelque chose qui me définit et qui change le regard des gens sur moi. De toutes façons, soit ils ne savent pas ce que c'est, un lupus, soit ils connaissent, ils en ont peur et ils ne savent pas comment réagir. Du coup, je n'ai aucune envie d'expliquer ou de m'étaler là-dessus.

Ce que je dirais à une jeune fille qui vient d'apprendre qu'elle a le lupus ? Bien sûr, j'ai un « petit lupus », mais j'aurais quand même envie de dire que c'est important de ne pas se mettre de limites, de ne pas renoncer à des projets en se disant qu'on sera

trop fatigué. Par exemple, j'aurais très bien pu me dire que je ne parviendrais jamais à passer le concours de médecine et pourtant, j'y suis finalement parvenue ! Ce sont des moments difficiles à passer, mais cela ira mieux par après et il faut vivre pleinement sa jeunesse, sans se préoccuper forcément tout le temps qu'il y a un lupus derrière. En ce qui me concerne, ce n'est pas le lupus qui va m'arrêter dans ce que je veux faire !

Même si je ne parle pas beaucoup de ma maladie, j'ai quand même accepté de témoigner, parce qu'on se sent un peu seul quand on est jeune et qu'on a un lupus. Déjà, à notre âge, c'est rare les jeunes qui sont malades, qui doivent prendre des médicaments tous les jours. Alors, avec un lupus, on a l'impression d'être hors norme... Si ce témoignage peut au moins aider ceux qui ont un lupus à se sentir moins seul, c'est très bien.

**Anne :**

**« Conseil pour des parents dont l'enfant a le lupus :  
Oubliez le lupus ! »**

Depuis toujours, Amélie est très indépendante. On a d'excellentes relations, mais elle veut se débrouiller seule et ce n'est vraiment pas une « fille à sa maman ». Alors, quand à seize ans, à la fin d'un concert qu'elle donnait avec sa classe, elle est venue s'asseoir sur mes genoux en me disant « Maman, je suis tellement fatiguée », j'ai eu un choc et je me suis dit : « Il y a un truc ». Me faire un câlin devant toute l'école, ce n'était pas son habitude !

J'ai paniqué et j'ai su immédiatement qu'il fallait réagir. Comme je pouvais difficilement aller aux urgences en disant : « Ma fille est fatiguée », j'ai pris rendez-vous avec le médecin pour le lendemain et j'ai couru au labo pour avoir des résultats le plus vite possible. Au labo, ils étaient assez déstabilisés parce que je n'avais pas d'ordonnance, mais rien

ne peut arrêter une maman ourse qui veut protéger son petit : je leur ai dit de faire les tests pour rechercher une anémie qui pourrait expliquer l'état d'Amélie (je suis moi-même sujette à l'anémie) !

Sur le chemin du retour, le labo a téléphoné pour dire qu'ils avaient certainement fait une erreur et qu'Amélie devait revenir. J'ai trouvé cela très bizarre, mais cela m'a surtout agacée ! Comme c'était déjà l'heure de la fermeture, ce n'est que le lendemain matin qu'elle est allée, seule, pour refaire la prise de sang. Après coup, j'ai réalisé qu'ils avaient fait quelques tests en plus, et ce sont ces tests qui les ont alertés.

Ce jour-là, c'est Bernard qui l'a accompagnée chez le Docteur. J'étais en réunion avec des personnes externes quand il m'a appelée : « Le docteur dit qu'il faut aller aux ur-

gences, qu'on peut prendre notre temps, mais qu'on doit y aller dans l'heure, avec les résultats du labo ! ». Je suis devenue blême, je n'entendais plus rien ... J'ai quitté immédiatement la réunion pour les rejoindre.

J'ai appris que quand tu vas aux urgences et qu'ils ne sont pas très gentils avec toi, cela veut dire que tu peux être rassurée, ton cas n'est pas si grave... Ici, ce n'était pas le cas : dès qu'ils ont vu les résultats, on a dépassé toute la file et pour la deuxième fois, je me suis dit : « Il y a quelque chose... ». On s'est retrouvé dans un box, et même s'ils étaient très gentils, ils n'expliquaient pas grand-chose et de toute façon on n'était pas en état de comprendre : je suis mathématicienne, mon mari est ingénieur, il n'y a aucun médecin dans notre famille... Ce monde nous est totalement étranger. Finalement, on a appris qu'elle n'avait plus que 14.000 plaquettes, alors que normalement, on doit en avoir entre 150.000 et 450.000. Je ne savais même pas ce qu'étaient les plaquettes, mais plus tard, j'ai appris qu'elle aurait pu à tout moment faire des hémorragies internes spontanées, d'où leur sollicitude et leur préoccupation. Ils nous ont donc gardés la nuit pour la surveiller. Ensuite, ses plaquettes sont légèrement remontées, mais le plus inquiétant était de ne pas savoir à quoi était due cette baisse de plaquettes. Ils nous ont donné des rendez-vous à l'hôpital pour faire de nouveaux tests qui vérifieraient la possibilité d'une leucémie, du Sida, d'une cirrhose, je ne sais plus quoi encore ...

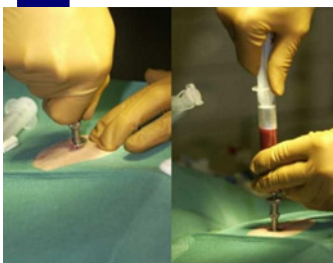
Le pire moment de ma vie restera toujours sa ponction sternale. Elle avait seize ans, donc ils ne l'avaient pas endormie, comme ils l'auraient fait avec un enfant. On devait lui enfoncer une sorte de tire-bouchon dans le sternum et traverser l'os pour récupérer de la moelle osseuse. Amélie était très cou-

rageuse et ne bougeait pas, mais elle était en larmes, moi aussi, et même le médecin était troublé, car c'est la première fois qu'elle en faisait sur une personne qui n'était pas anesthésiée. J'ai confiance dans le corps médical : si on me dit que je dois faire un examen, je ne discute pas puisque je n'y connais rien ! Mais là, j'avais l'impression que ma fille était torturée sous mes yeux. Quand je suis sortie de là, j'étais dans un tel état de choc que j'ai fait quelque chose que je ne fais jamais : je suis allée me commander un whisky au restaurant d'en face !

Les médecins ont conclu à une thrombopénie idiopathique. Je me suis inscrite dans un groupe facebook sur cette maladie et, d'un côté, cela m'a un peu rassurée, parce que j'ai vu que certaines personnes vivaient bien avec 7000 plaquettes. D'un autre côté, on parlait d'ablation de la rate et ce n'était pas rassurant du tout !

Durant les vacances, Amélie devait partir seule chez ses cousins aux USA. Comme son taux de plaquettes était un peu meilleur, ils l'ont mise sous cortisone et ont autorisé son départ pour autant qu'elle fasse des analyses régulières. J'étais totalement inquiète, mais elle avait très envie de partir. De plus, je me disais que la compagnie de ses cousins lui ferait du bien et je ne voulais pas non plus la traiter comme une handicapée. Le seul problème, c'est qu'aux USA, tout le monde grignote en permanence et comme personne ne lui avait dit de faire attention, en un mois, elle a pris 10 kilos à cause de la cortisone !

La vie suivait son cours, mais en novembre, nous sommes retournés aux urgences : Amélie avait une immense éruption sur le torse. On lui a prescrit encore des tests : au fur et à mesure des rendez-vous, on voyait que les médecins qui nous recevaient étaient de plus en plus « haut gradés » ! Finalement, la chef de service de médecine interne, qui avait certainement déjà une idée, nous a envoyés à Paris, dans un hôpital spécialisé en maladies auto-immunes, mais sans qu'on sache pourquoi elle



<sup>13</sup> voir article scientifique, page 13



nous envoyait là-bas.

Une fois là-bas, on nous a alors référés à un tout jeune docteur en médecine interne : son nom n'était même pas encore inscrit sur la porte de son cabinet et je pense qu'Amélie était sa première patiente. Je le sentais mal à l'aise, peu sûr de lui : avant de l'ausculter, il nous a demandé de quitter le cabinet, mais elle n'avait que seize ans et elle avait peur. Mon côté « ourse protectrice » est ressorti, j'ai refusé de la laisser seule et cela a achevé de le déstabiliser : j'ai vu qu'il se repassait tous ses cours de médecine dans sa tête pour voir ce qu'il faut faire quand les parents d'une jeune fille de seize ans souhaitent rester durant l'auscultation de leur fille ! On apprend des tas de trucs dans les écoles de médecine, mais pas cela !

A la fin, il nous a annoncé qu'elle avait un lupus. Pour moi, cela a été comme si quelqu'un avait enfoncé sa main autour de mon cœur et l'avait écrasé. J'avais eu une collègue qui souffrait de cette maladie et qui avait dû arrêter de travailler. Je l'avais perdue de vue, mais le bruit courait qu'elle en était morte. Alors, j'ai eu une réaction que je regrette : j'ai fait sortir Amélie et Bernard et j'ai demandé au médecin si un lupus signifiait la peine de mort. Dès qu'il m'a rassurée, je suis allée rechercher Amélie et il l'a rassurée à son tour. Avec le recul, je m'en veux parce que ce n'était pas mon diagnostic, c'était celui d'Amélie et je n'aurais jamais dû la faire sortir, mais cette question me taraudait : j'étais persuadée qu'il allait me dire qu'elle allait mourir, je voulais savoir combien de temps il lui restait et je ne voulais pas qu'il réponde devant elle.

Finalement, Amélie a été mise sous Plaque-nil et jusqu'en mai de l'année passée, elle allait plutôt bien. Elle a passé (et réussi !) le concours de médecine. Pour fêter cela, mère et fille, nous sommes allées en voyage ensemble. D'abord, quatre jours en Islande, ensuite dix jours chez moi au Min-

nesota. Vers la fin de notre séjour au Minnesota, elle n'allait pas bien du tout : elle avait un sentiment d'oppression dans le thorax, son pouls battait rapidement et elle était très, très fatiguée. Nous sommes allées aux urgences, craignant une embolie, mais, après des tests (très coûteux !), ils n'ont rien trouvé et ont dit qu'elle pouvait voyager mais qu'elle devait voir son médecin au retour. Notre voyage se prolongeait par quatre jours à New York avec de ses amis. Mais à New York, elle était encore plus fatiguée : elle pouvait seulement rester au lit et sortir pour manger, rien de plus. Elle ne pouvait marcher qu'en me tenant le bras, car elle avait l'impression de tomber dans les pommes. Rentrée à Paris, elle a été hospitalisée pendant quatre jours, mais les examens n'ont rien montré. Du coup, tout le monde nous a dit que sa fatigue devait être un contrecoup au stress de son concours, mais j'avoue rester perplexe : la fatigue, oui, mais pas une fatigue comme cela...

Actuellement, elle traîne encore un reste de fatigue depuis mai, et je commence à me dire que je dois peut-être dédramatiser. Par exemple, pendant ses partiels, elle a eu des vertiges en se levant : elle a commencé à voir le pire et à se demander si elle devait voir le médecin. Je l'ai rassurée, en lui disant qu'il valait mieux d'abord passer son examen et qu'on verrait ensuite. De toute façon, dans le lupus, il n'y a souvent pas d'urgence vitale et ce n'est pas une question de minutes ou d'heures. Deux jours après son examen, je lui ai demandé si cela allait et elle s'est alors rendu compte qu'elle n'avait plus de vertiges...

Du coup, je me dis que ma façon de réagir peut influencer la façon dont elle se sent. J'aurais tout le temps envie d'être protectrice, de lui dire : « Reste à la maison, on va regarder la télé », mais en même temps, je ne veux pas que sa vie soit terne et qu'elle reste toujours à mes côtés. Alors, elle fait du ski, elle participe à une chorale, elle sort



parfois toute la nuit et ses études lui prennent aussi beaucoup de temps... De mon côté, j'essaie d'être plus calme, de prendre un peu de recul.

Comme tout parent d'étudiant en médecine, je favorise un environnement calme, je la nourris convenablement et j'essaie « d'absorber » son stress. Si j'étais vraiment une excellente mère (!), je lui proposerais de faire du sport ensemble, de faire des balades, du yoga... Et en même temps, c'est aussi elle qui doit prendre en charge sa propre maladie.

Amélie va faire des gardes de nuit dans quelques années. J'ai demandé à son médecin s'il était préférable de prendre les devants et de signaler qu'elle a un lupus et qu'elle est fatigable. Il m'a déconseillé de le faire parce que, pour le moment, elle gère très bien sa maladie. Tout le monde peut être fatigué à un moment et il est donc inutile de prévenir l'école. Il sera toujours temps de les avertir si cela ne va pas.

Si on me demande un conseil pour des parents dont l'enfant a le lupus, je dirais ce que m'a dit le médecin d'Amélie : « Oubliez le lupus ». Je taquine ma fille, je suis certainement méchante quand je suis de mauvais humeur, bref, je suis aussi une mère normale ! J'essaie de faire aussi davantage attention à mon fils, sans minimiser ses éventuels problèmes de santé,

alors que par moments, la maladie d'Amélie a pris/prend toute la place.

Autre conseil aux patients : ne pas aller seul chez le médecin. Au début, tout est tellement inattendu qu'on oublie tout ce qu'on voulait demander, alors qu'un accompagnant peut garder la tête calme et retenir ce qu'il doit dire... et ce que le médecin lui dit ! Pour le moment, je n'ai aucun problème à ce qu'Amélie consulte seule, mais s'il devait y avoir quelque chose de particulier, je l'accompagnerais certainement. Il faut également bien noter tous les symptômes, parce que certains ont disparu quand on va chez le médecin et du coup, on oublie d'en parler. Il existe des applications pour smartphones où on peut noter les symptômes, mais un simple calepin suffit !

Autre chose : j'ai tout de suite approché les associations de patients parce que j'étais un peu perdue et inquiète avec tout ce que je voyais sur Internet. Je suis impliquée dans LUPUS France et dans LUPUS Europe. Amélie préférerait que je m'y investisse moins, mais ce n'est pas du temps perdu : j'y ai appris beaucoup de choses, j'y ai rencontré des patientes formidables et cela permet de faire tellement de choses positives ! Par contre, Amélie ne veut pas aller aux réunions de LUPUS France, de peur d'être « la fille qui a un lupus », ou être vue comme handicapée. Elle ne dira donc jamais dans quelle association je suis impliquée. Je me rends compte que je dois respecter son choix et ne pas trop l'exposer si elle ne veut pas.

Dernière chose que je voudrais dire à des parents : le lupus, ce n'est pas la mort, on vit très bien, mais il faut rester positif !

Encore une chose : voyager, c'est parfait pour la qualité de vie, mais si on voyage, il faut avoir une copie de son dossier médical en anglais, autrement, cela peut être très compliqué. Si on est à l'étranger et qu'on a un problème de santé, il faut également avancer l'argent de l'hôpital : on a payé 3000 dollars pour l'hospitalisation d'Amélie aux States et on n'a toujours pas été remboursé ! Les malades chroniques qui voyagent courent le risque d'être hospitalisés et c'est un réel problème. Il faut donc être bien préparé et ne jamais voyager sans assurance médicale.



## Bernard :

**« En tant que père, il faut être à la fois présent et pas trop embêtant ! »**

La période entre juin (les premiers symptômes d'Amélie) et novembre (quand le diagnostic a été posé) a été une période complexe et angoissante. Nous avons eu beaucoup de chance d'habiter près de Paris et d'être tout de suite bien pris en charge par des spécialistes. Les médecins ont eu une approche très systématique, ils émettaient des hypothèses qu'ils écartaient peu à peu (quel soulagement quand ils ont écarté la leucémie !). Nous étions donc extrêmement bien entourés, ce qui était fort rassurant et nous donnait confiance dans la médecine.

Il n'empêche, lorsque le diagnostic de lupus a été posé, cela a presque été une délivrance pour moi : on savait ce qu'elle avait et le médecin était plutôt rassurant. Par contre, je ne sais pas s'il était rassurant parce qu'Amélie était une de ses premières malades ou bien parce qu'il voyait bien que ses symptômes n'étaient pas très nombreux... Personnellement, je connaissais à peine le nom de cette maladie et je ne me rendais pas compte de ce qu'elle impliquait : de toute façon, Amélie n'a jamais paru extrêmement malade et en plus, elle a très bien réagi au traitement : avec le plaquenil, ses plaquettes sont très vite remontées... Finalement elle s'est vite rétablie.

C'est plutôt maintenant que c'est devenu préoccupant : le lupus est une maladie qui évolue par cycle, alors quelle va être la prochaine étape ? Peut-être a-t-on eu une sorte de chance jusque maintenant, mais pourvu que cela dure ! Pour me rassurer, je me dis que plus le temps passe plus la connaissance de la maladie sera approfondie et plus les traitements seront efficaces. Dans dix ans notre perception du lupus aura sans doute totalement changé.

Actuellement, je ne veux pas l'embêter ou paraître intrusif en lui posant trop de questions, même si parfois j'aurais presque envie d'être « coach de son bien-être » au jour le

jour : « Est-ce que tu as bien dormi ? ou « Qu'est-ce que tu as mangé ? ». Mais je ne le fais pas, parce qu'elle a aussi envie d'oublier son lupus et si elle veut sortir, ce n'est pas à moi de la mettre en garde. De toute façon, ce serait sans doute anxiogène et contreproductif de faire comme cela !

Contrairement à Anne, je ne suis jamais allé sur les forums médicaux. Il y a longtemps, bien avant qu'Amélie soit diagnostiquée, je me suis fait mal à l'épaule et je suis finalement allé sur Internet pour voir ce qui se disait : je suis tombé sur des gens qu'on allait devoir amputer de l'épaule, c'était effrayant et depuis, je ne suis plus jamais allé sur ce genre de site.

Rencontrer d'autres personnes qui ont la maladie peut aider, mais c'est un peu ambivalent. D'un côté, on va voir des personnes qui ont un lupus sévère et qui s'en sortent bien, mais d'un autre côté, on va rencontrer des personnes qui ont la maladie depuis très longtemps, qui n'ont pas bénéficié des traitements actuels, ou alors des patients dont le lupus est bien plus sévère. Cela peut faire peur, alors qu'en fait, on ne sait jamais comment le lupus va évoluer, ni même, s'il va évoluer.

Si je devais rencontrer un papa dont la fille a été diagnostiquée avec un lupus, je lui dirais que c'est une maladie avec laquelle on peut vivre, on peut faire des études (ma fille en est l'exemple, même si les lupus sont tous différents). Il faut juste faire attention au soleil, gérer la fatigue et prendre ses médicaments de manière très rationnelle. Il faut aussi garder à l'esprit que les traitements vont encore évoluer vers un mieux. Et puis, consulter LA bonne personne qui pourra voir la maladie dans sa globalité.

En conclusion, en tant que père, il faut être à la fois présent et pas trop embêtant !

## ***Bilan de l'année écoulée par notre trésorier***

### **L'Association Lupus en quelques nombres**

Au niveau financier, l'année 2015 nous a bien préparés à fêter le 25ème anniversaire de notre association. C'est ainsi, que nous devons nous féliciter d'avoir des membres que l'on peut caractériser par leur fidélité. Vous êtes 287 membres à avoir payé votre cotisation, dont 13 personnes résidant à l'étranger (France, Luxembourg, Suisse), pour un montant total de 2.930 € (nous invitons d'ailleurs les membres qui payent leur cotisation irrégulièrement à se mettre en ordre !).

Parmi ces cotisants, nous avons accueilli 38 nouveaux membres dont 5 de nationalité française, preuve d'un réel dynamisme d'information via nos trimestriels, notre site internet et au sein de nos différentes antennes.

En plus de leur fidélité, certains membres se caractérisent par leur générosité. C'est ainsi qu'en plus de la cotisation annuelle, nous avons reçu des dons qui peuvent varier de 5 à 300 €.

Au sujet des dons, le montant total pour cette année s'élève à 5 326.50 €.

#### **Attestations fiscales**

A partir de 40 €, hors cotisation, les versements donnent droit à une attestation fiscale. Cette faculté n'est pas d'office accordée à toute association. Il faut savoir que nous sommes contrôlés régulièrement par le Ministère des Finances et que nous devons justifier nos dépenses pour certains postes afin d'obtenir un renouvellement de l'agrément accordé à notre association.

Pour ce faire, il importe que nous respections certaines règles pour l'octroi des attestations fiscales. J'en rappelle les principes essentiels : le montant du don doit être au minimum de 40 € par an hors cotisation. Il est indispensable d'inscrire le mot "Don" ou "Libéralités", et souhaitable, d'inscrire le montant du don dans la zone "COMMUNICATION" du bulletin de virement. Exemple de communication : cotisation 10 €, don 40 €.

**ATTENTION : NOUS NE SOMMES PLUS AUTORISÉS À DÉLIVRER DES ATTESTATIONS FISCALES S'IL N'EST PAS INDIQUÉ EXPLICITEMENT « DON » DANS LA COMMUNICATION.**

Récemment nous avons reçu de nouvelles directives du Service Public Fédéral Finances, qui nous demande de communiquer les données suivantes pour les attestations :

- Le nom du donateur (tel qu'indiqué sur la carte d'identité)
- Le prénom du donateur (tel qu'indiqué sur la carte d'identité)
- Eventuellement, le nom du (de la) conjoint(e)
- L'adresse officielle
- La date de naissance du donateur ou le numéro national (pas encore obligatoire, mais très souhaité). Ce numéro se trouve au dos de votre carte d'identité ou sur vos vignettes de mutuelle.

Le fait de communiquer ces données entraîne une inscription automatique du montant du don dans

la déclaration électronique Tax-on-web et dans la proposition de déclaration simplifiée. Il évite aussi que nous recevions un rappel ou une demande de renseignements complémentaires de l'administration fiscale.

L'expérience m'a prouvé que ce système automatique permet de gagner plusieurs mois pour le remboursement éventuel. Il permet le paiement d'un don, après avoir reçu le remboursement du don de l'année précédente.

**Il importe de savoir que cette réduction d'impôt est un droit et non une obligation pour le donateur. Le donateur peut donc choisir de ne pas communiquer ses données personnelles.**

Dans cette hypothèse, il est indispensable de nous le faire savoir, au début de l'année qui suit le versement, afin que nous puissions en tenir compte lors de l'établissement des attestations fiscales.

#### **Bilan financier de l'année 2015**

Outre les cotisations (2930 €) et les dons (5326,50 €), la vente des livres se révèle être une autre source de revenus. En 2015, nous avons ainsi récolté 67,50 € (la plupart de nos publications sont distribuées gratuitement à nos membres ou lors des événements auxquels nous participons).

Via l'association CLAIR (Confédération pour la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales), nous recevons un soutien financier (notamment pour l'envoi de nos trimestriels aux rhumatologues), ainsi que via des firmes pharmaceutiques (GSK, UCB). L'opération ING AWARD nous a permis, grâce à la troisième place remportée brillamment, de recevoir un don. Le total de ces soutiens s'élève à 7.950 €.

Lors du World Lupus Day nous avons vendu des objets pour 177 €.

Anne Fayt a réalisé un travail de validation de la traduction du travail d'enquête réalisé par Madame ROSSI pour un montant de 69,14 €. Nous avons également reçu 30 € pour la participation à une enquête IPSOS.

Même si les taux d'intérêt des banques sont en constante diminution, notre compte-Epargne nous a rapporté 135,06 €.

L'ensemble de nos recettes s'élèvent donc à 16.685,20 €.

D'habitude l'on dit après la pluie vient le beau temps, j'ai, quant à moi, inversé les températures.

Nos dépenses s'élèvent à 13 311,68 € dont :

- 8309,46 € pour le Lien (y compris l'impression du livret « apprivoiser le lupus » et les frais d'envoi) ;
- 3304,77 € pour l'organisation de conférences et de rencontres entre patients ;
- 169,40 pour le site Internet ;



- 360 € pour l'affiliation et la participation à LUPUS EUROPE ;
- 348,93 € de frais liés à la gestion d'une ASBL (Moniteur, taxe compensatoire sur les ASBL, frais bancaires, assurance...);
- 426,53 de papeterie (enveloppes, cartouches d'encre, matériel de bureau) ;
- 20,26 € de précompte sur les recettes bancaires ;
- 321,90 € de frais de poste ;
- 50,43 € de GSM.

Vous pouvez, par conséquent, constater que la différence entre nos recettes et nos dépenses se solde par un montant positif de 3.373,52 €. Vous aurez compris pourquoi je vous parlais de dynamisme dans mon premier paragraphe !

Pour terminer, je tiens, à titre personnel, à remercier plus particulièrement les deux personnes qui dans l'ombre, m'assistent dans cette mission de trésorerie, et nous permettent, ainsi, de conserver la confiance des autorités ministérielles responsables des ASBL. Je remercie, également, les personnes qui lors de l'introduction des données de leur virement, prennent la peine d'ajouter dans la zone de communication un remerciement ou un mot d'encouragement pour les responsables de l'association. Une telle lecture fait chaud au cœur. MERCI.

Christian Dekoninck

## Prochaines activités

**Samedi 21 mai 2016 à partir de 9h30:**

**25me anniversaire de l'association**

**Lieu : Business Faculty  
6 Font Saint-Landry  
1120 Bruxelles**



**Inscription et renseignements : [contact@lupus.be](mailto:contact@lupus.be) ou 0487.266.664**

Vous pourrez assister aux conférences suivantes :

Professeur Michel Goldman : Le futur de l'innovation thérapeutique:  
espoirs et défis pour les associations de patients

Docteur Béatrice André : Les corticoïdes : Dr Jeckyll et Mister Hyde

Professeur Frédéric Houssiau : Quoi de neuf pour les patients atteints par le lupus?