

L.E. Lien
4er trim. 2016
Trimestriel de l'Association

Lupus

LE LIEN

N° 101

20 décembre 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

Les corticoïdes	2 - 6
Questions - Réponses	7 - 13
Lupus—invalidité	14 - 17
Témoignage	17 - 22
Congrès de Rhumatologie	23
Cotisations et Agenda	24



*Joyeux Noël et
heureuses fêtes
de fin d'année !*

*En route
vers 2017...*



En mai dernier, lors du 25^{ème} anniversaire de l'association, le Docteur Béatrice André a présenté une conférence extrêmement intéressante sur un traitement très courant chez les personnes atteintes de lupus : les corticoïdes. Le texte qui suit est adapté de sa conférence.

Les corticoïdes : Docteur Jekyll et mister Hyde



La cortisone est un «vieux» médicament, largement utilisé, qui empoisonne certains patients et en sauve d'autres. C'est pourquoi j'ai intitulé mon exposé « Docteur Jekyll et Mister Hyde », parce que la cortisone peut apporter des bénéfices considérables, mais également de nombreux effets secondaires.

Qu'est-ce que la cortisone ?

Notons tout d'abord qu'au quotidien, on parle de « la cortisone », mais il vaudrait mieux parler des corticoïdes ou des corticostéroïdes, parce qu'il y a plusieurs molécules concernées. La cortisone est une de ces molécules particulières.

Tout le monde produit du cortisol, au niveau des glandes surrénales, et plus particulièrement de la partie extérieure, la corticosurrénale. La production de cortisol est sous le contrôle permanent de l'hypothalamus, qui va envoyer un message à une petite glande située à la base du cerveau, l'hypophyse, quand il faut libérer des subs-

tances favorisant la production du cortisol. A l'inverse, quand il y a assez de cortisol, l'hypothalamus va faire en sorte de freiner la production de cortisol. Il y a donc un équilibre permanent du taux de cortisol dans le sang, grâce à ce contrôle continu de l'hypothalamus et de l'hypophyse.

Différentes sortes de corticostéroïdes...

Le cortisol est donc l'hormone produite naturellement par les surrénales, mais il existe des dérivés produits à partir du cortisol, qu'on peut recevoir en traitement : par exemple, la Prednisone ou la Prednisolone qu'il faut faire préparer en gélules par le pharmacien, ou bien la Methylprednisolone (Médrol®)

Tous les corticoïdes n'ont pas la même puissance. Pour avoir le même effet anti-inflammatoire que 20 milligrammes de cortisol, on va par exemple devoir donner seulement quatre milligrammes de Medrol, parce qu'il est 5 fois plus puissant que le cortisol. La Bétaméthasone est encore plus puissante et l'on devra en donner 0,75 milligrammes pour le même effet.



Différents usages pour les corticostéroïdes...

Les corticoïdes sont principalement utilisés pour leurs propriétés antiallergiques, anti-inflammatoires et immunosuppressives. Même s'il s'agit d'un traitement ancien et non dénué d'effets secondaires, on utilise encore les corticostéroïdes un peu partout en médecine, que ce soit en rhumatologie (polyarthrite, lupus, sclérodermie), en urologie, dans la sclérose en plaque, en gastro-entérologie (maladie de Crohn), en dermatologie (psoriasis, eczéma), en pneumologie (bronchite chronique, asthme), en cancérologie, en hématologie (leucémies), en infectiologie et notamment dans la méningite bactérienne aiguë...

En ce qui concerne le lupus, la cortisone a révolutionné la prise en charge des atteintes graves parce qu'elle agit très vite et de manière très puissante. On l'utilise en cas d'atteinte du rein bien sûr, mais aussi dans certaines atteintes cérébrales, ainsi que dans des atteintes du sang, par exemple quand le lupus détruit les plaquettes et que le patient risque d'avoir un saignement gravissime qui menace sa vie. La cortisone agit très rapidement et sauve donc actuellement encore de nombreuses vies.

Les corticostéroïdes sont également une aide précieuse dans les problèmes articulaires ou dermatologiques, ou

dans d'autres manifestations moins sévères mais qui nécessitent un petit coup de pouce supplémentaire par rapport au traitement habituel.

Différents dosages...

Dans les affections très sévères on va donner des doses très importantes qui vont jusqu'à un milligramme par kilo et par jour. Une personne qui



pèse soixante kilos, peut donc recevoir des doses initiales de soixante milligrammes de prednisone ou de méthylprednisolone par jour et va diminuer ensuite progressivement les doses. S'il faut être encore plus agressif, on donne « un assaut », à savoir des doses par intraveineuse, qui vont jusqu'à 1 gramme ou 500 milligrammes pendant un ou quelques jours, pour sauver un organe atteint. Mais, la plupart du temps, on va essayer de ne pas dépasser 5 milligrammes au quotidien.

Effets secondaires de la cortisone

La cortisone a des effets positifs (notamment anti-inflammatoires), mais également de nombreux effets négatifs.

- Problèmes de peau : elle devient plus fine, plus fragile et la cicatrisation est ralentie. Des vergetures

peuvent apparaître. On peut aussi développer des boutons, de l'acné dans le visage ou dans le dos.

- Problèmes de pilosité : perte de cheveux ou au contraire, poils qui apparaissent dans des endroits inattendus.
- Faciès un petit peu élargi (appelé faciès lunaire), c'est-à-dire visage relativement rond, lié entre autre à une prise de poids.
- Accumulation de graisse dans le dos, appelée « bosse de bison ».
- Effet sur les os : ostéoporose (l'os perd en quantité et en qualité) ou ostéonécrose (des zones de l'os ne sont plus vascularisées correctement¹).
- Problèmes au niveau des yeux, notamment des problèmes de cataracte. On peut également avoir parfois une élévation de la pression dans l'œil, un glaucome, qui nécessite de réduire ou arrêter la cortisone. Plus rarement, on peut avoir un gonflement des paupières ou des muscles oculaires.
- Diabète : on a trop de sucre dans le sang. Si cette pathologie survient dès que l'on instaure un traitement par cortisone, c'est sans doute que la personne avait précédemment une petite fragilité et qu'elle aurait de toute façon développé un diabète un peu plus tard. Cette pathologie peut aussi être liée au

fait que la cortisone peut provoquer une prise de poids qui elle-même, favorise le diabète. Il faut noter que, quand il apparaît sous cortisone, le diabète s'améliore souvent quand on arrête le traitement, même s'il ne disparaît pas toujours entièrement.

- Troubles de l'humeur : sensation d'être en super forme, énervement continu, insomnies (on recommande donc de prendre la cortisone le matin et pas le soir avant d'aller se coucher). Ou, au contraire, déprime et, dans de très rares cas, vraie maladie psychiatrique avec hallucinations et délire.
- Problèmes d'estomac : la cortisone ne crée pas d'ulcère, mais elle ralentit la cicatrisation des ulcères. En outre, elle peut provoquer une inflammation de l'estomac, et c'est pourquoi il faut prendre les corticostéroïdes plutôt en mangeant qu'à jeun. On peut aussi développer une inflammation au niveau du pancréas.
- Problèmes infectieux. Il peut s'agir d'infection par des bactéries qui, habituellement, ne posent pas de problèmes, mais qui, en cas d'immunité réduite (ce qui est le cas quand on prend de la cortisone) vont proliférer.
- Diminution de la réponse aux vaccins : notons qu'en cas de prise de

¹Voir le trimestriel de septembre 2016 qui explique ce qu'est l'ostéonécrose



corticostéroïdes, il faut continuer à se faire vacciner, en particulier contre la grippe et contre le pneumocoque, parce que cela ne présente aucun risque et qu'au contraire, le vaccin procure une protection renforcée qui va compenser une immunité sans doute un peu moins performante. Par contre, au-delà d'une certaine dose de corticostéroïdes, on ne peut pas donner certains vaccins, notamment des virus vivants atténués. Cela pose surtout problème chez les enfants (vaccins contre la rubéole, la rougeole, la varicelle, les oreillons) et pour des voyages à l'étranger (fièvre jaune). N'hésitez jamais à parler de vos projets de voyage avec votre médecin, avant même de réserver vos billets d'avion, à cause des possibles contre-indications liées à la corticothérapie ou à d'autres traitements.

- Problèmes vasculaires. Comme il peut se produire des modifications au niveau du sucre et des graisses, les corticostéroïdes peuvent favoriser la formation de plaques au niveau des artères, ainsi que leur rétrécissement, donnant ce qu'on appelle une artériosclérose, souvent précoce, et donc des infarctus ou d'autres problèmes vasculaires.

Face à cette longue liste d'effets secondaires, et vu qu'on ne peut souvent pas se passer de corticostéroïdes en début de maladie, il est important de trouver des schémas de traitement, c'est-à-dire d'essayer de standardiser les traitements et de réduire au maximum la prise des corticostéroïdes, pour en limiter les effets secondaires.

Comment limiter les effets secondaires des corticostéroïdes ?

- Rechercher la posologie minimale efficace : c'est ce qu'on fait en médecine personnalisée. Au début, on donne des doses standards, mais ensuite, c'est en fonction de votre évolution personnelle qu'on va les ajuster.
- Trouver d'autres voies d'administration moins délétères et agir directement au niveau de la cible. Quand on a une éruption au niveau du visage, il est suffisant de mettre localement une crème avec de la cortisone et il n'est pas nécessaire de prendre 32 milligrammes de Médrol® ! On peut aussi en donner dans les bronches ou faire des infiltrations dans les articulations qui sont touchées.
- Prévenir la perte osseuse.
 - ◇ Dès que l'on instaure un traitement par corticostéroïdes, il faut s'assurer que les apports en calcium sont suffisants (1000 à 1500 milligrammes par jour : à titre d'exemple, un litre de lait comporte 1000 milligrammes de calcium). Il faudrait avoir une alimentation la plus variée possible, consommer des eaux riches en calcium comme

la Contrex ou l'Hepar, et au besoin, compléter par des compléments calciques préparés en pharmacie.

- ◇ Il faut aussi prendre de la vitamine D qui permet de réguler l'absorption du calcium. La vitamine D est produite grâce à l'effet des rayons du soleil sur la peau et la population belge est souvent en déficit de vitamine D, à cause d'un ensoleillement limité. De plus, quand on a un lupus, il est fréquent de ne pas pouvoir s'exposer au soleil ou de mettre une crème solaire à indice 50. Or, avec ce type de crème, plus de 95 % de la production de vitamine D est déjà supprimée. Les compléments de vitamine D sont donc importants, soit sous la forme de petits comprimés quotidiens, soit sous la forme d'ampoules.
- ◇ Il faut bouger pour éviter la fonte des muscles et parce que la formation des os est stimulée par les tractions sur les muscles.
- ◇ Dans certains cas, on va être amené aussi à proposer d'emblée un traitement qui va protéger l'os, ce qu'on appelle des biphosphonates ou équivalents.
- Essayer de ne pas trop manger, de diminuer l'apport de sucres et de graisses, mais prendre suffisamment de protéines, parce qu'ainsi, on diminue le risque de fonte musculaire.

Comment interrompre un traitement quand on prend des corticostéroïdes ?

Ce n'est pas toujours facile. Comme ex-

pliqué précédemment, quand le cortisol est en quantité suffisante dans le sang, l'hypothalamus commande à la surrénale de se mettre au repos. Quand on réduit la corticothérapie, il faut donc réveiller la surrénale, parce que le cortisol est indispensable pour fonctionner au quotidien normalement.

Il faudra donc diminuer progressivement les doses pour que la surrénale puisse peu à peu fonctionner à nouveau. Si l'on prend 32 milligrammes de Médrol® pendant quelques jours, l'arrêt du traitement ne pose pas de problèmes, parce que la glande va de suite fonctionner à nouveau. Par contre, si l'on prend 8 milligrammes de Médrol® pendant plusieurs années, il est possible que la glande soit un peu récalcitrante à se remettre en route. On le remarque à cause de petits signes qui apparaissent dans la prise de sang, des douleurs à gauche, à droite... Et c'est parfois très difficile de distinguer les douleurs dues à un lupus qui réapparaît puisqu'on diminue le traitement, et les douleurs dues au sevrage.

Conclusion

Les corticostéroïdes sauvent toujours des vies et restent indispensables au quotidien de certains d'entre vous. Malgré les effets secondaires, il faut continuer à les utiliser mais en tenant compte des risques, en recherchant la dose la plus petite possible et en essayant de mettre en place un certain nombre de mesures qui vont prévenir leurs effets secondaires.



Les conférences de mai ont été suivies par une séance fort intéressante de questions/réponses dont nous vous présentons les meilleurs extraits ci-dessous. Les Professeurs Frédéric Houssiau (UCL) et Michel Goldman (ULB), ainsi que le Docteur Béatrice André (ULg) ont aimablement accepté de corriger leurs interventions.

Réponses claires à des questions complexes...

Quels exercices faut-il faire pour se sentir moins fatigué ?

F.H. : La réponse est simple : il faut être essoufflé, parce qu'il faut augmenter son endurance cardio-respiratoire. Promener son chien, c'est évidemment mieux que rien, mais ce n'est pas suffisant pour être moins fatigué, parce que cela n'augmente pas suffisamment la fréquence cardiaque.

Avant de commencer l'entraînement, il



est bien sûr nécessaire qu'un médecin vérifie que vous n'avez pas de problème cardiaque ou pulmonaire et les exercices doivent être faits, au début, sous supervision d'un médecin de physiothérapie ou de révalidation, en collaboration avec un kiné. Ceux-ci vous conseilleront les exercices nécessaires pour augmenter votre endurance respiratoire et être moins fatigué.

M.G. : Faire de l'exercice peut paraître

un peu trivial et pourtant, c'est efficace. Ce qui est vrai pour le lupus, est d'ailleurs vrai également pour la fonte musculaire généralisée (la sarcopénie), notamment des sujets âgés. L'agence dont je me suis occupé a lancé un programme qui étudie l'effet de l'exercice sur la fonte musculaire. Ce sont des choses simples à mettre en œuvre, et c'est bien moins coûteux que les médicaments innovants au coût exorbitant qu'on développe actuellement. Cela vaut donc la peine d'insister sur l'exercice physique.

La course à pied est-elle déconseillée ?

B. A. : Non, sauf si on a mal aux articulations. C'est au contraire un excellent entraînement au niveau cardio-respiratoire, parce qu'elle va entraîner une augmentation de la fréquence cardiaque et un essoufflement, contrairement à d'autres exercices qui ne vont pas entraîner cet essoufflement. Il faut évidemment beaucoup de courage, mais cela vaut la peine d'en faire un peu plus chaque jour, parce qu'après, vraiment, on se sent mieux.

Y a-t-il des facteurs environnementaux qui déclenchent le lupus ?

F. H. : Oui, bien sûr. Le premier facteur

environnemental, c'est le soleil qui n'est pas bon pour les malades qui souffrent de photo-sensibilité. Bien sûr, inutile de rester cloîtré toute la journée, mais, toutes les deux heures, il faut appliquer des crèmes solaires avec un indice de protection 50. C'est une précaution évidente quand on a un lupus qui est photo-sensible, mais il faut rappeler que ce n'est pas le cas de tous les patients.

Deuxièmement, certains médicaments peuvent provoquer des syndromes qui ressemblent fort au lupus, même chez «Monsieur et Madame Tout-le-Monde». L'avantage, c'est que si l'on supprime le médicament, le syndrome lupique disparaît. Notons que ces médicaments peuvent être consommés par les gens qui ont un lupus.

Pour le reste, on a parlé d'infections virales, notamment le virus de la mononucléose (le virus d'Epstein-Barr) : si on étudie une cohorte d'enfants ou de jeunes adultes qui souffrent du lupus, on constate qu'ils sont plus infectés par le virus de la mononucléose que des enfants qui n'ont pas le lupus. Notons néanmoins qu'on ne sait pas encore avec certitude si c'est la mononucléose qui a déclenché le lupus ou bien si la mononucléose est plus fréquente parce que ces patients ont reçu des immunosuppresseurs et sont donc beaucoup plus sensibles à une infection.

Un jour, peut-être découvrira-t-on d'autres facteurs environnementaux. Mais on peut dire que le lupus est davantage dans les gènes que dans ces

facteurs environnementaux.

Vous dites que le lupus « est dans les gènes ». Où en sont les recherches en matière de manipulations génétiques? Peut-on imaginer, dans un avenir lointain, guérir les maladies parce qu'on a rectifié le gène déficient ?

F. H. : Le problème, c'est qu'il n'y a pas qu'un seul gène qui est en cause dans le lupus, contrairement à la mucoviscidose ou l'hémophilie où un seul gène est déficitaire. Dans ces dernières maladies, on peut facilement imaginer qu'on implante le gène correspondant dans les cellules du foie ou de l'arbre bronchique. Par contre, le lupus est une maladie qui fait intervenir plusieurs gènes : la situation est donc bien plus complexe.

L'hérédité joue-t-elle un rôle total ?

F. H. : Non. En effet, des études ont montré que chez les jumeaux monozygotes (c'est-à-dire les « vrais » jumeaux qui ont des patrimoines génétiques identiques), la concordance



n'est que de 50 %, ce qui veut dire qu'un vrai jumeau a 50 % (et pas 100 %) de risques de développer un lupus si son jumeau en souffre. Par contre, chez les « faux jumeaux », le risque d'avoir



un lupus est majoré, mais vous avez seulement deux pourcents de risques d'avoir un lupus si votre jumeau en a un (ce qui est le risque entre frères et sœurs). Il y a donc d'autres facteurs que la génétique pour expliquer la survenue d'un lupus. Sans doute des facteurs environnementaux que nous ignorons encore.

Le lupus n'est donc pas héréditaire...

F. H. : Ce dont on hérite, c'est d'une prédisposition à la maladie, ce qui est différent de la situation des maladies monogéniques (un seul gène est en cause) pour lesquelles une analyse génétique éventuellement faite avant la naissance, indiquera si votre enfant est atteint de la maladie ou non. En ce qui concerne le lupus, il ne s'agit que d'un terrain prédisposant. De toute façon, le risque que votre enfant ait également la maladie est faible, même s'il existe. Récemment, j'ai eu un appel d'une patiente que j'ai soignée il y a 20 ans, dont le petit garçon de 10 ans a développé un lupus, alors que je lui avais dit que le risque était de 2 %. Elle me disait : « Vous m'avez dit que ce n'était que 2 %, mais pour moi, c'est 100%. »

B. A. : Rappelons que, tant qu'il n'y a pas de signe clinique de la maladie, cela n'a pas de sens de faire une prise de sang pour rechercher les anticorps du lupus chez les enfants ou les frères et sœurs d'un patient, pour savoir « quels sont les risques qu'ils aient la maladie ». On sait bien que chez les proches, on trouvera plus souvent les anticorps du lupus que

dans la population générale, ce qui peut créer des inquiétudes inutiles : en effet, avoir les anticorps ne veut pas dire qu'on va automatiquement déclarer la maladie et il est impossible de prédire quels sont les porteurs d'anticorps qui vont développer la maladie et ceux qui ne vont pas la développer. De plus, même si on pouvait le prédire, on n'a pas de traitement prophylactique qui permettrait d'éviter que la maladie se déclare. Sans signe clinique de la maladie, il ne faut donc pas faire de recherche d'anticorps. Par contre, si un enfant de patient développe des symptômes, on sera plus vigilant !

M. G. : Il ne faudrait pas se dire : « Finalement, tout est dans les gènes, donc je risque de transmettre mon lupus à mes enfants ». Je tiens vraiment à le répéter, parce que c'est déjà suffisamment difficile d'avoir à vivre cette maladie, qu'il ne sert à rien de se rajouter des problèmes ou des questionnements qui n'ont pas de raison d'être. Nous parlons des gènes dans le lupus, principalement parce que c'est l'analyse d'une multitude de gènes qui va nous permettre de développer des nouveaux traitements ciblés en fonction de ces gènes. C'est pour cela que la génétique est importante dans le lupus.

Après combien de temps peut-on envisager une deuxième grossesse après qu'on ait eu une poussée sévère pendant la première grossesse ?

F. H. : Chaque cas est tellement particulier qu'il est dangereux de donner une réponse générale : cela va notamment



dépendre de la sévérité du lupus. On peut néanmoins dire que, lorsqu'il y a eu une poussée lupique durant une première grossesse, il faut être extrêmement prudent lors d'une seconde grossesse. Par contre, le gros avantage dans cette situation, c'est

précisément qu'on sait déjà que la maman est atteinte et on est donc très attentif. En effet, le plus dramatique, c'est le cas où le lupus n'était pas connu avant la grossesse, parce qu'on peut dès lors attribuer faussement la fatigue, les pieds gonflés ou une éruption cutanée à la grossesse, et qu'on diagnostique et traite le lupus bien trop tard. Par contre, une seconde grossesse bien médicalisée, bien contrôlée sous un traitement particulier (certains traitements sont interdits en cas de grossesse), a de grandes chances de se dérouler sans aucun problème, pour autant que ce projet ait été discuté avec le médecin.

B. A. : Rappelons qu'il est primordial de bien prendre vos traitements pendant la grossesse parce que parfois, les patientes veulent « protéger leur bébé » en ne prenant pas de médicament durant la grossesse, mais elles se mettent en danger, elles-mêmes et leur enfant. Il faut donc vraiment bien prendre les traitements prescrits par le spécialiste.

Peut-on développer un lupus à la suite d'un événement de nature psycholo-

gique (dépression, problème familial...)?

M. G. : Ce sont des questions qui ne sont pas bien documentées, mais on a démontré que le stress, les émotions importantes peuvent avoir une influence sur le système immunitaire. Un étudiant en blocus, par exemple, va développer davantage d'infections bénignes (herpès...). Cependant, je ne pense pas qu'un événement qui influence le psychisme puisse, à lui seul, expliquer le déclenchement de la maladie, même si je crois quand même que l'activité d'une maladie installée ou traitée, peut être influencée par des événements de cette nature. Mais c'est très difficile à démontrer.

F. H. : Ce qui est certain, c'est que le stress diminue le seuil de la douleur : on a plus vite mal quand on est stressé. Par exemple, vous avez une rage de dents le vendredi soir, vous vous inquiétez de ne pas trouver de dentiste disponible et vous avez très mal. Dès que vous avez trouvé un dentiste, vous avez déjà moins mal, parce que votre stress a diminué et que votre seuil de la douleur est de nouveau plus élevé. Le psychisme intervient donc sur la douleur, y compris en cas de lupus. Il peut en effet arriver que le lupus soit sous contrôle, mais que, sous l'influence du stress qui baisse le seuil de la douleur, le patient développe ce qu'on appelle un syndrome polyalgique : il a mal partout, ce qui est fréquent dans la population du lupus, comme dans beaucoup



d'autres maladies chroniques. La douleur dans ce cas n'est pas due directement au lupus, mais bien au fait que le seuil de la douleur a été abaissé en raison du stress.

Quand on est atteint de lupus, peut-on faire un don d'organes « post mortem » à des fins scientifiques?

M.G. : Les organes ne peuvent faire l'objet d'une transplantation, mais les tissus (rénaux, articulaires, dermatologiques, sanguins) sont excessivement précieux. En effet, la recherche sur le lupus a fort évolué : même si on continue à utiliser des souris pour développer des traitements contre le lupus, les études se concentrent actuellement de plus en plus sur du «matériel humain», provenant de personnes atteintes de lupus et décédées soit (mais c'est de plus en plus rare) lorsque la maladie était active, soit en dehors de périodes d'activité de la maladie.

D'énormes efforts sont faits dans les universités mais aussi dans l'industrie, pour développer ce que l'on appelle des «bio-banques», c'est-à-dire des réservoirs de tissus de patients atteints de maladies bien spécifiques. Par exemple, certains traitements ont été développés en faisant des expériences sur du matériel extrait de synoviale articulaire de patients lupiques. Donc, si un patient veut être «acteur» de la recherche, il peut contribuer à l'établissement de bio-banques qui vont être très utiles pour progresser.

F. H. : À ce sujet, je voudrais remercier les patients qui participent à ces recherches en acceptant de donner un peu de sang ou d'urine, en plus des prises de sang habituelles. Cela constitue un matériel extrêmement précieux qui nous permet de faire des recherches dites translationnelles et de mieux comprendre l'évolution de la maladie. C'est notamment très important d'avoir des malades à des stades débutants de la maladie, quand on n'est pas encore parasité par les traitements ou l'évolution naturelle de la maladie. En effet, si on veut comprendre une maladie, c'est au début qu'on doit l'étudier, pas après 15 ou 20 ans d'évolution.



Les patients ont-ils intérêt à avoir un régime particulier ? On m'a parlé d'une influence des intestins sur le système immunitaire et il serait donc sans doute intéressant de voir si on a une intolérance qu'on n'a jamais découverte auparavant et qui pourrait influencer le lupus.

F. H. : Tous les malades se demandent s'ils peuvent modifier quelque chose dans leur alimentation pour aller mieux. Le problème, c'est qu'on n'a pas la réponse à cette question. Mais le plus gros problème, c'est qu'il y a des gens qui sont persuadés d'avoir la réponse à cette question. Ils vont régler votre problème après vous avoir proposé toutes sortes de dosages inutiles (et coûteux). Et là, on

dérape vers une médecine ésotérique, voire vers du charlatanisme.

Quel régime conseiller aux gens ? Le bon sens, c'est-à-dire avoir une alimentation équilibrée. Il n'y a pas de régime particulier, sauf bien sûr, quand on prend des glucocorticoïdes ou certains médicaments. D'autre part, on ne peut pas prendre de jus de pamplemousse quand on prend certains médicaments comme le Prograf®, parce que cela augmente la toxicité du médicament. Il y a donc des éléments très spécifiques, mais pas de régime qui guérit un lupus.

M.G. : Je suis extrêmement choqué parce qu'il existe des personnes plus ou moins bien intentionnées, qui ont repéré que le marché des malades chroniques était extraordinairement juteux. Les associations de patients ont donc un rôle essentiel à jouer pour mettre en garde contre de fausses allégations concernant les maladies chroniques.

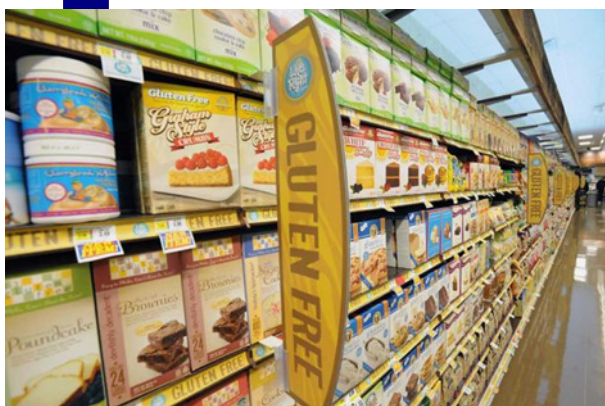
Prenons l'exemple du gluten. L'intolérance au gluten est une maladie relativement rare, très sérieuse, qui non seulement provoque des problèmes digestifs,

mais qui peut conduire à des problèmes cérébraux ou favoriser des cancers. Cette maladie nécessite un régime strict sans gluten. Des industries se sont donc investies dans la préparation d'aliments sans gluten, ce qui est bien, mais il s'en est suivi un battage médiatique autour du gluten, à tel point qu'aujourd'hui certains pensent que manger sans gluten, c'est peut-être bon pour tout le monde. Même des grands sportifs comme Djokovic expliquent leurs succès par le fait qu'ils mangent sans gluten. Toute une exploitation mercantile se fait donc autour des régimes sans gluten et c'est très choquant, parce qu'il n'y a aucune preuve. Ceci dit, peut-être un jour démontrera-t-on qu'il existe d'autres formes d'intolérance au gluten que la forme classique, mais actuellement, rien n'est prouvé.

Comment savoir qu'on a un bon médecin ?

B. A. : Un bon médecin va prendre le temps de voir avec vous comment les choses se passent, mais le critère principal, c'est que le médecin ait une bonne expérience de la maladie. C'est indispensable dans les maladies plus rares ou dans les formes rares de certaines maladies. Il faut consulter quelqu'un qui voit très régulièrement des patients atteints de ces différentes formes de pathologie.

La Belgique ne fonctionne malheureusement pas en terme de centres de référence et les Belges ont l'habitude de consulter près de chez eux, mais faire 50 ou 100 kilomètres, quand on a un lupus, cela vaut la peine ! Prenez le temps de consulter des médecins qui ont l'expérience. Pour un pro-





jet de grossesse quand on est atteint de lupus, il faut faire les kilomètres nécessaires ! Par contre, le prix que vous payez votre consultation, n'est en rien un indice de qualité des soins que l'on reçoit. L'important, c'est de consulter une équipe pluridisciplinaire comportant des gens entraînés : quand un néphrologue travaille très régulièrement avec un rhumatologue et voit beaucoup de néphrites lupiques, leurs expériences cumulées font qu'ils traiteront probablement mieux la maladie.

F. H. : Il faut avoir un accès aux spécialistes qui sont nécessaires pour le traite-

ment d'une maladie aussi complexe (cardiologue, néphrologue, dermatologue), mais il faut également un médecin coordinateur qui soit le partenaire privilégié du malade et qui mène le traitement comme un chef d'orchestre, pour que ce ne soit pas une cacophonie, mais une symphonie !

B. A. : Il suffit parfois d'aller voir un spécialiste une ou deux fois par an, ou de prendre ponctuellement l'avis de quelqu'un qui a une plus grande expérience, qui va peut-être simplement orienter la stratégie thérapeutique et orienter les soins, sans nécessairement prendre le patient en charge au quotidien. En effet, tous les patients qui ont un lupus n'ont pas besoin de consulter un spécialiste du lupus au quotidien, mais une ou deux fois par an, il est utile de consulter un « hyperspécialiste » pour avoir un avis ou une direction thérapeutique.

La notoriété d'une association passe aussi par Facebook...
Pour nous soutenir, « likez » la page d'information
« Association lupus érythémateux Belgique » !
<https://www.facebook.com/lupusbelgique/?fref=ts>



Attention : il existe un groupe de discussion « Lupus Belgique » qui n'est pas lié à l'association

Pour continuer la réflexion commencée dans le précédent trimestriel qui traitait de « lupus et invalidité », voici la position d'un médecin-conseil. Le texte ci-dessous est retranscrit d'après l'interview du Docteur Demuynck, coordinateur des 14 médecins-conseils de Bruxelles, du Brabant wallon et de Namur, pour la MC.

Lupus, incapacité de travail et invalidité :

le regard d'un médecin-conseil

Le lupus est une pathologie qui peut se présenter parfois sous une forme sévère, mais il existe heureusement de nombreuses formes moins graves de la maladie, qui ne mènent dès lors pas automatiquement à l'invalidité. Contrairement à ce que certains croient encore, la plupart des patients lupiques peuvent travailler, à temps plein ou à mi-temps, même s'il est parfois nécessaire de procéder à certains aménagements du poste de travail.

Ceci dit, en tant que médecins-conseils, le lupus est une pathologie qui ne nous pose pas de gros problèmes et qu'on ne rencontre d'ailleurs pas fréquemment. Soit parce que les personnes n'introduisent pas de demande, soit parce qu'elles sont indéniablement en incapacité de travail en début de traitement (elles ont de nombreux rendez-vous médicaux, les traitements agissent avec un certain délai...), mais elles reprennent le travail spontanément lorsque le traitement agit. A de rares occasions, on peut rencontrer des personnes qui « s'installent » dans l'incapacité et pour lesquelles il est difficile d'évaluer s'il existe des répercussions fonctionnelles suffisamment importantes pour justifier une incapacité, mais cela ne concerne qu'un tout

petit nombre de personnes : le lupus n'est donc pas une maladie méconnue par les médecins-conseils et injustement considérée, comme il semble qu'on puisse l'entendre parfois.

De plus, il faut bien comprendre que pour déterminer si une personne peut obtenir l'invalidité, on se base non pas sur le diagnostic, mais bien sur les répercussions fonctionnelles de la maladie. En ce qui concerne les lupus dermatologiques, il peut arriver que la personne doive arrêter le travail, si elle est hôtesse d'accueil, par exemple, mais souvent, les traitements locaux sont efficaces et elle peut reprendre le travail au bout d'un moment. S'il subsiste des lésions, on peut discuter avec le médecin du travail et l'employeur, puis transférer cette personne dans un poste où elle n'aura pas de contacts avec les usagers, si nécessaire.

Les lupus articulaires peuvent nous poser davantage de soucis dans la remise au travail, parce que ces personnes n'ont pas spécialement de problèmes de mobilité, ont une amplitude articulaire correcte, mais que leurs douleurs sont bien présentes et invalidantes. Un autre facteur d'invalidité, ce sont certains traitements



qui peuvent fatiguer, même si la fatigue a souvent un côté plus psychiatrique et qu'elle peut être liée à la dépression. Il y a en effet un taux de dépression plus important parmi les personnes atteintes de lupus et cela amène parfois à des pertes de performance.

Concrètement donc, quand on rencontre un patient, on lui demande quel est son quotidien, quel est son périmètre de marche, quelles sont les activités



qu'elle n'arrive plus à faire... Cela nous donne une photo de

la personne au quotidien et on essaye de transposer cela sur son marché de l'emploi puisque notre travail, en tant que médecin-conseil, c'est de voir quelle est la répercussion fonctionnelle de sa pathologie, mais en fonction du marché de l'emploi de la personne. Etre téléphoniste ou travailler pour les titres-services ne vont en effet pas demander les mêmes capacités fonctionnelles !

Si on se rend compte que le retour au travail est impossible, on essaye de demander à l'employeur d'adapter le poste de travail ou on propose à la personne de faire une formation et de changer de métier. L'INAMI finance ce

genre de formation avec pour objectif, l'arrêt de l'incapacité, puisque la personne a acquis un nouveau profil professionnel. C'est un peu du donnant-donnant : on lui offre une formation, mais il lui faut trouver du travail ensuite. Si elle n'en trouve pas, elle tombe dans le circuit du Forem et c'est le conseiller-référent du Forem qui va l'aider à se réinsérer professionnellement.

Quand le médecin-conseil estime que la personne peut reprendre son activité professionnelle, il doit lui remettre un document officiel qui met fin à l'incapacité de travail, en lui expliquant les raisons de cette décision. Le médecin-conseil ne peut en effet pas répondre aux souhaits de toutes les personnes qui souhaitent rester en incapacité : il est obligé de prendre des décisions en se basant sur certains critères et doit bien sûr lui-même respecter la loi.

Si le patient (ou le médecin prescripteur de l'arrêt de travail) s'oppose à son retour au travail, il a trois mois pour se présenter au greffe du tribunal du travail de sa juridiction, pour contester la décision, sur base d'un rapport médical qui va dans son sens. Il est évident que si la personne conteste toute seule la décision du médecin-conseil, le juge pourrait se dire qu'aucun élément médical nouveau ne contredit la décision du médecin-conseil. Par contre, si un rapport médical du spécialiste ou du médecin-traitant contredit la position

du médecin-conseil, le tribunal du travail désigne un expert médical neutre, indépendant, qui évalue les capacités fonctionnelles de la personne et qui donne raison ou non au plaignant. A ce moment-là, le tribunal du travail tranche.

Si le patient pense qu'un problème de dépression, de syndrome douloureux ou autre, participent à l'incapacité de travail, il vaut mieux le mentionner d'emblée et introduire une demande complète sur base de tous les éléments, plutôt que de se baser uniquement sur le lupus. En effet, si on entre en incapacité de travail pour le lupus et qu'après une réponse négative, on rentre une nouvelle demande pour dépression ou pour fibromyalgie, alors qu'on ne l'avait jamais mentionné avant, cela va paraître suspect. Il vaut donc bien mieux dire la vérité dès le début et ne pas minimiser un versant de sa souffrance. Le médecin-conseil sera sensible à la comorbidité, à savoir la dépression ou le symptôme douloureux. Dans ce cas-là, c'est la parole de la personne qui prime et le médecin-conseil va prendre cette parole en considération, même si cette parole ne sera sans doute pas suffisante à long terme. Si la situation perdure au-delà de plusieurs mois, le médecin-conseil devra en effet constituer un dossier médical



et pourra questionner les intervenants ou demander un rapport

psychologique ou psychiatrique pour se faire une idée globale de la situation. Le médecin-conseil est bien évidemment lié également par le secret professionnel et le transfert d'informations du psychiatre vers le médecin-conseil est donc logique.

Par ailleurs, il faut rappeler que même si on a un statut d'incapacité de travail, on a encore la possibilité et même le droit de faire des tas d'activités. On peut être en mi-temps médical, qu'on soit salarié ou indépendant, on peut reprendre une activité salariale si on était indépendant et qu'on souhaite des horaires plus calmes, entreprendre une activité d'indépendant complémentaire, être bénévole...

Un nouveau statut est actuellement en négociation : celui « d'état fluctuant ». Il concernerait des pathologies qui ont des hauts et des bas (comme certains lupus avec limitations fonctionnelles) et qui ne permettent pas à une personne de travailler tout au long de sa carrière. Ce nouveau statut permettrait au patient de travailler une semaine, par exemple, puis de s'arrêter à mi-temps, etc... Il n'y aurait plus cet énorme travail administratif et la mutuelle comblerait le salaire en fonction des jours effectivement prestés. La personne pourrait donc s'insérer à son rythme dans le milieu du travail. En effet, notre rôle est bien de ré-insérer la personne, mais pas à tout prix, en faisant des dégâts monstrueux. Attention, ce statut est encore en négociation !

A titre personnel, j'ai envie de conseiller à



des personnes lupiques de rester actives, dynamiques, insérées socialement, mais si vraiment ce n'est plus possible, d'aller voir leur médecin traitant pour voir si elles ne pourraient pas rentrer en incapacité de travail. Le bon conseil que je peux alors donner pour l'entretien avec le médecin conseil, c'est de ne pas minimiser l'entièreté de la perception de leur souffrance et ne pas venir avec cette quasi-certitude : « j'ai un lupus et donc j'ai droit à une incapacité de travail ». Il vaut mieux dire : « on m'a diagnostiqué cette pathologie et voilà comment moi, je la vis », avec le versant psy qu'il ne faut pas négliger. Il faut donc venir avec tous les rapports de tous les spécialistes.

Témoignage de Rita Helman, 58 ans, atteinte de lupus depuis plus de trente ans

Le lupus me pousse à profiter différemment de la vie !

Même si c'est en 1997 que mon lupus a commencé « officiellement », il est évident que j'étais déjà atteinte par la maladie lors de mes premières grossesses dans les années 80. J'ai en effet fait trois fausses-couches inexplicables, malgré les tests que mon mari et moi avons passés. Entre-temps nous avons quand même eu deux enfants, mais mon troisième accouchement s'est passé de façon catastrophique.

En fait, juste après l'accouchement, l'utérus ne s'est pas contracté et j'ai fait une hémorragie post-partum. Je ne me suis pas rendue compte de ce qui se passait, mais à un moment, j'ai eu l'impression de manquer d'air. Nous étions le week-end de Pentecôte dans un petit hôpital et, heureusement, le gynécologue n'avait pas encore quitté l'établissement. Quand j'ai demandé de l'aide, il est arrivé et s'est exclamé : « Mais Madame, ce n'est pas d'air dont vous avez besoin ! ». Il a soulevé la couverture et dès qu'il a vu le sang partout sur les draps, il a déposé mon bébé dans son berceau et il s'est dépêché de pousser lui-même mon lit jusqu'à la salle d'opération pour arrêter l'hémorragie. Par chance, l'anesthésiste était toujours présent, mais le temps manquait. Alors j'ai crié : « Ne me laissez pas mourir, je viens d'avoir un petit garçon ». Sans hésiter, le gynécologue a contracté la matrice. Je suis tombée dans les pommes. Je me suis réveillée aux soins intensifs où ils m'ont annoncé qu'en fait, sans l'intervention d'urgence, il ne me serait resté plus que deux minutes de survie. J'ai reçu de nombreuses transfusions sanguines. A ma demande, mon mari s'est occupé de notre fils à la maternité

comme une maman l'aurait fait. Il venait me voir avec lui aux soins intensifs. J'ai mis du temps pour me rétablir de cet accouchement difficile.

Le gynécologue qui avait fait mon accouchement n'était pas celui qui me suit habituellement. En parcourant mon dossier, il m'a dit que j'avais sans doute un problème de coagulation ou autre, et il m'a fortement conseillé de consulter un hématologue au CHU de Liège. Vu les trois fausses-couches et l'hémorragie massive à l'accouchement, celui-ci a directement suspecté un lupus et l'a noté dans son rapport et ce d'autant plus que je lui disais que j'avais souvent «mal partout». Il m'a conseillé d'aller consulter un rhumatologue. Quand j'en ai parlé à mon médecin traitant, il m'a rassurée en disant que la fille d'un de ses confrères avait aussi un lupus, que c'était seulement cutané et pas grave du tout...

Je suis allée consulter trois fois en rhumatologie et j'ai toujours été reçue par l'assistante du rhumatologue. La dernière fois, elle m'a dit : «Écoutez, Madame, arrêtez de porter des sacs en bandoulière, vous aurez moins mal !». Quand je suis sortie de là, je me suis sentie mortifiée : j'avais l'impression que je m'étais plainte pour rien et comme on m'a toujours élevée en me disant de ne pas me plaindre, je n'ai plus parlé de cette suspicion de lupus à

quiconque, alors que le rapport de l'hématologue le mentionnait clairement...

En mai 1997, c'était la communion de ma fille et pour avoir bonne mine, je suis allée à deux séances de solarium. Je me rappelle qu'après les deux séances, j'ai commencé à avoir des picotements dans les jambes et des pertes d'équilibre... J'ai finalement été hospitalisée à la clinique de St-Vith, et on a suspecté la maladie de Lyme, une méningite, une sclérose en plaques, un cancer..., mais la ponction lombaire ne montrait rien. On me bombardait d'antibiotiques, mais sans grand succès.

En juillet, j'ai commencé à avoir tellement mal que je marchais en permanence sur place pour essayer de me distraire de la douleur et je disais sans cesse «j'ai mal, j'ai mal». On m'a finalement donné de la morphine, je me suis endormie et j'ai été transférée en urgence au CHU de Liège. Quand je me suis réveillée un jour plus tard, j'étais paralysée. Je ne pouvais plus marcher et je ne sentais plus rien en dessous de la poitrine. On pouvait me pincer, me faire mal, j'étais totalement insensible. Les neurologues et rhumatologues ne savaient toujours pas de quoi je souffrais. Ils m'ont seulement dit que, pour le moment, j'étais paralysée, qu'ils allaient faire ce qu'ils pouvaient, mais qu'ils ne savaient pas si j'allais récupérer. Finalement, la troisième semaine, c'est un rhumatologue qui avait vu un cas simi-



laire lors d'un séjour à l'Hôpital Bichat à Paris, qui a prescrit des perfusions de fortes doses de cortisone



et d'Endoxan. Et surtout, il a mis un nom sur la maladie : je souffrais d'un Lupus Érythémateux Disséminé. En fait, le lupus avait attaqué ma moelle épinière, heureusement sans la détruire complètement.

Durant les semaines qui ont suivi, j'étais couchée en permanence, et je regardais par la fenêtre. Cela m'a beaucoup aidée de contempler ce ciel de mon lit. Je ne voyais que le ciel bleu, les nuages qui changeaient de formes et bougeaient sans cesse : j'interprétais les formes et je puisais une force en moi qui me soufflait que j'étais capable de surmonter cette épreuve. Peu à peu, j'ai commencé à récupérer la mobilité des pieds, puis des jambes. J'avais toujours envie de sentir BON, d'être bien coiffée, parfumée et je voulais me sentir belle pour moi-même, mon mari et mes enfants. Il faut dire qu'avec la cortisone, j'avais pris beaucoup de poids. J'avais des poils sur le visage, et la «bosse de bison». On aurait dit une femme des cavernes ! Heureusement tout le personnel du CHU était super. Ils étaient toujours à mon écoute et je sentais qu'ils faisaient le maximum pour m'aider. Ce qui fut très dur, c'était de réapprendre à

marcher. Après de très nombreuses séances de kiné, j'ai pu me traîner au sol avec ma poche d'urine, puis j'ai pu marcher à quatre pattes.

La plupart du temps, j'acceptais la maladie. Je faisais tout ce qu'on me disait de faire et j'étais fière et heureuse dès que je réussissais à faire quelque chose que je ne parvenais pas à faire la veille. Je me disais qu'à chaque fois, je marquais des points contre la maladie! On me mettait dans un appareillage pour m'aider à me tenir debout. C'était une horreur, mais j'essayais de voir le plus loin possible à l'horizon pour évacuer les douleurs et je me disais que c'était le prix à payer pour recommencer à marcher.

Après quatre semaines, je suis allée en revalidation à Borgoumont (La Gleize) et j'y ai de nouveau rencontré des personnes formidables. Sans le lupus, je n'aurais ainsi jamais côtoyé le handicap : des jeunes paraplégiques à la suite d'accidents de moto, des personnes paralysées à cause d'un AVC, beaucoup d'amputés des membres inférieurs... L'endroit était boisé et ressourçant. Le soir, quand les soins étaient terminés, je sortais en chaise roulante et j'admirais la nature.

Je ne me suis jamais révoltée. Je me disais qu'il fallait juste accepter la maladie et surtout continuer à vivre pour moi-même et pour ma famille. Cependant, le soir, seule dans ma chambre, quand je me regardais dans le miroir, il m'arrivait de m'effondrer tant j'étais grosse et laide. J'ai dit plus

d'une fois à mon mari qu'il devait partir et rencontrer quelqu'un avec qui il serait plus heureux, au lieu de rester avec une personne diminuée et inutile. Je n'étais plus une femme, plus une maman, plus une épouse, j'étais comme un pantin mou, j'avais l'impression de ne servir à rien et de n'être plus rien !

Il m'a finalement fallu quatre mois et demi pour que je sois plus ou moins indépendante et que je puisse m'occuper de mes enfants. Durant toute cette période, j'ai été très entourée par mon mari, mes enfants, mes frères et belles-sœurs ainsi que nos voisins et amis... Il y a vraiment eu une entraide extraordinaire...

À Borgoumont, j'ai suivi des séances de kiné, de logopédie, d'ergothérapie et de relaxation. Un jour, j'ai suggéré à l'ergothérapeute qu'au lieu de retourner chacun dans notre chambre, après les réunions durant lesquelles on parlait de nos maladies, on puisse prendre une tasse de café et préparer un dessert qu'on partagerait ensemble. C'était aussi une façon de faire de la revalidation ! Cette tradition est restée même après mon départ et je suis très contente d'avoir pu laisser cette petite trace de mon passage, parce que c'étaient de très bons moments avec de belles rencontres. Là aussi le personnel était devenu ma seconde famille.

En décembre, j'étais enfin de retour à la maison, mais j'ai encore dû retourner régulièrement à l'hôpital pour des con-

trôles et ajuster au mieux mon traitement. Ensuite, j'ai pu diminuer les doses de cortisone, mais j'ai continué les séances de kiné plusieurs fois par semaine. J'ai peu à peu retrouvé une «figure humaine». J'ai repassé mon permis de conduire, parce qu'après avoir été paralysée, je n'avais évidemment plus le droit de conduire et il fallait que je prouve à un examinateur que j'avais récupéré tous mes réflexes.

Avant ma paralysie, je travaillais pour le CPAS. Je visitais les personnes âgées à leur domicile. J'évaluais leurs besoins comme des repas à domicile, l'utilité de la télé-vigilance ou simplement le besoin d'avoir un peu de réconfort. J'ai repris le travail à mi-temps, mais mon corps n'a pas suivi. Je continuais à avoir mal ; la douleur et les traitements me fatiguaient. De plus, j'avais également mes trois enfants dont je devais m'occuper. Je voulais essayer d'assumer le maximum chez moi, les enfants, la maison, le jardin, ... Ce n'était plus possible et j'ai dû arrêter de travailler.

Deux ans plus tard, en 1999 et en 2000, mes hanches puis mes épaules se sont nécrosées sous l'effet des très hautes doses de cortisone reçues. C'était terriblement douloureux et aucune position ne me soulageait. Je ne pouvais plus marcher, ni même me brosser les dents... Le médecin m'a dit que j'étais trop jeune pour mettre des prothèses, mais j'ai rétorqué que je vivais au jour le



jour et que c'était maintenant que je devais pouvoir bouger, pas dans dix ans! Finalement, on m'a placé deux prothèses aux hanches (1999) et deux aux épaules (2000). J'ai vécu les opérations sans aucune appréhension. Pour moi, c'était seulement de la mécanique à remplacer. Quand mon neurologue m'a dit ensuite d'être très prudente et de faire attention de ne pas les user, pour éviter de devoir en remettre, je lui ai dit : «Écoutez, si j'ai fait mettre des prothèses, c'est bien pour profiter de la vie. Autrement, ce n'est pas la peine!».

En 2007, j'ai fait une rechute. J'avais de nouveau des picotements qui remontaient de la cheville vers la jambe et j'ai eu peur d'être de nouveau paralysée. Heureusement, j'ai eu de suite un traitement de choc et les choses ne sont pas allées aussi loin qu'en 1997. J'espère que je ne ferai pas une rechute en 2017 !

Aujourd'hui, j'ai évidemment mal, mais ce n'est pas à cause des prothèses, c'est davantage dû à l'arthrose et, grâce à la Professeure Faymonville², j'ai peu à peu appris à lever le pied. Un jour, elle m'a dit : «Si vous continuez ainsi à dépasser vos limites, je refuse de vous suivre encore. A force d'en faire trop, vous me faites perdre mon temps, et vous perdez le vôtre et votre argent également». Du-

rant tout le trajet Liège-Vielsalm, j'ai pleuré dans ma voiture et ensuite, en rentrant chez moi, je me suis dit qu'elle avait raison et je lui ai écrit pour la remercier. J'ai pris quelqu'un pour m'aider dans le ménage, ce dont je ne voulais pas entendre parler parce que j'aime bien que les choses soient faites à ma façon. Et c'est bien mieux ainsi ! Grâce à elle, j'ai aussi suivi des séances d'auto-hypnose pour mieux gérer les douleurs.

Il y a un an, quand ma fille m'a appris qu'elle était enceinte, j'ai d'abord eu un coup de stress. J'avais vraiment peur pour elle, surtout quand elle a fait une éruption cutanée, mais il s'est avéré que ce n'était pas du tout le lupus. Et puis, vers la fin de la grossesse, je me suis raisonnée et je me suis dit qu'il fallait



²Le Professeur Marie-Elisabeth Faymonville est responsable du Centre de la douleur au CHU de Liège.

faire confiance à la vie. C'est d'ailleurs mon leitmotiv : faire confiance à la vie. Un jour, quand j'étais paralysée au CHU, le téléphone a sonné et la dame au bout du fil m'a dit : «La vie n'est quand même qu'une tartine de m...». J'étais interloquée et elle a rajoutée: «Regarde un peu ce qui t'arrive!». Je ne vois pas du tout les choses ainsi : la vie est ce qu'elle est, mais il faut lui faire confiance et j'ai pris ma maladie comme une expérience de vie. Je n'avais pas le choix.

Au fil des années d'autres problèmes de santé sont venus s'ajouter : syndrome de Sjögren, thyroïde, cholestérol, ennuis gastriques, problème anal, pertes d'équilibre, problèmes de rythme cardiaque, mais extérieurement pour le commun des mortels, je suis en bonne santé.

Aujourd'hui, j'ai cinquante-huit ans et je sens qu'avec la maladie et tous les traitements pris depuis vingt ans, je commence à être limitée. Je continue à marcher, à rouler avec mon vélo électrique, mais je ne pars pas toute seule pour éviter d'avoir un problème et de n'avoir personne pour m'aider. Cela ne m'empêche pas d'adorer toujours autant la nature et de vouloir continuer à en profiter entourée de mes enfants, de mes petits-enfants et de mon époux. Le lupus me pousse aussi à profiter différemment de la vie, à consommer différemment, à me recentrer sur l'essentiel... Ce qui n'est pas toujours facile à faire... C'est toute une philosophie de vie à acquérir et je continue à l'acquérir chaque jour. Merci la vie!!!

Mon expérience m'a montré qu'il fallait respecter son corps tout en l'écouter.

Dernière précision : à chaque épisode grave, j'ai eu la chance d'être prise en charge par une équipe médicale compétente et attentive. Je les en remercie encore chaque jour. Ils se reconnaîtront.

Comme le témoignage l'évoque, le lupus peut provoquer des fausses-couches et des hémorragies massives, ainsi qu'une atteinte neurologique qui provoque une paralysie, souvent réversible. Le lupus est donc incontestablement une maladie qui peut être extrêmement sévère.

Heureusement, depuis les années 80 durant lesquelles Rita a déclaré la maladie, la médecine a fait des progrès considérables : diagnostic plus rapide en cas de fausses-couches inexplicables, mais surtout meilleurs traitements, moins agressifs, apportant moins d'effets secondaires.

Il est donc certain que le parcours d'une jeune patiente diagnostiquée actuellement sera très différent de celui de Rita.

Merci aux chercheurs et aux patients impliqués dans la recherche médicale ! C'est eux qui permettent aux patients d'avoir une vie meilleure !



Derniers échos de Washington DC sur le lupus.

Le congrès annuel de l'ACR (American College of Rheumatology) vient de se terminer à Washington DC et plus que jamais, le chemin amorcé depuis quelques années vers des traitements personnalisés se confirme pour le lupus.

Plusieurs biothérapies viennent de franchir le cap de la deuxième étape de phase d'essai et passent ainsi en phase III. C'est à l'issue de la phase III que les résultats peuvent être soumis aux Autorités Européennes de Santé (EMA) pour l'obtention de l'autorisation de commercialisation appelée AMM (Autorisation de Mise sur le Marché).

- Grâce aux résultats de 2 études (Rituximab dans l'étude Lunar et l'Ocrelizumab dans l'étude Belong), la stratégie thérapeutique va changer pour traiter le lupus rénal récalcitrant. Dans ces études, on a mis en évidence deux critères de mauvais pronostic (grade élevé d'atteinte rénale et protéinurie qui ne diminue pas de 25% au bout de 8 semaines). C'est important car cela permettra de changer de traitement beaucoup plus tôt qu'actuellement. Jusqu'à présent, on attendait 6 mois à un an pour établir une évolution défavorable et changer de traitement.
- L'étude Atacicept (un nouveau traitement) a repris grâce à l'ajustement des doses (75mg ou 150 mg/semaine en sous-cutané), elle arrive en phase III. Ce traitement montre une nette amé-

lioration surtout dans les lupus très actifs (SLEDAI au niveau de 10 ou plus et/ou paramètres sanguins très perturbés).

- L'Anifrolumab qui agit au niveau des récepteurs Interférons de type I, arrive également en phase III (étude MUSE). Il agit sur les lupus non rénaux, essentiellement sur le système cutanéomuqueux et musculo-squelettique. On observe un réel bénéfice sur les problèmes cutanés, l'alopecie (perte de cheveux) et sur les articulations, mais il y a peu d'action immunologique. Cette biothérapie s'adresse aux patients qui ont une signature Interféron de type I.

On a aussi pu apprendre des résultats intéressants pour des traitements plus conventionnels :

- Comparaison entre le Mycophénolate sodique (Myfortic) et l'Azathioprine (Imuran) pour la mise en rémission de lupus très actifs sans atteinte rénale. Le Mycophénolate sodique montre une supériorité dans la mise en rémission tant au niveau du pourcentage des malades répondeurs (plus de 20%) que dans le temps mis pour arriver à la rémission, environ 3 mois. Idem au niveau des rechutes, il montre une meilleure protection. Les dosages sont de 4 comprimés/jour ou 1440mg. Ce médicament, tout comme l'Imuran, a d'abord été et est toujours utilisé pour empêcher les rejets de greffe.

Cotisation 2017 et dons

Un bon nombre d'entre vous ont déjà payé leur cotisation pour 2017 et nous les remercions chaleureusement !

Si vous ne l'avez pas encore fait, il est encore temps de verser 10 euros (20 euros pour les membres habitant l'étranger) au compte suivant :

- Numéro de compte de l'Association : 210-0691728-73
- Adresse de l'association : avenue des Glycines, 9 ; 1030 Bruxelles
- IBAN : BE27 2100 6917 2873
- BIC : GEBABEBB.
- Communication : cotisation 2017

Pour ceux qui souhaitent faire des dons et recevoir une attestation fiscale, il est indispensable d'inscrire le mot « don » et le montant du don. Par exemple, si vous versez 50 euros, notez en communication : cotisation 2017 et don de 40 euros.

En effet, il ressort des contacts que nous avons eu avec l'administration que nous ne pouvons pas fournir une attestation fiscale aux personnes qui versent 50 euros et mettent en communication « cotisation 2017 » ou « merci pour votre travail ». Le mot « don » et le montant du don doivent obligatoirement apparaître en communication.

Nous sommes désolés de devoir être aussi stricts avec les personnes qui nous soutiennent, mais nous ne pouvons pas faire autrement, sous peine de perdre notre agrément.

D'autre part, si vous souhaitez que votre don apparaisse automatiquement dans votre déclaration fiscale, vous pouvez nous communiquer votre numéro national.

Si vous souhaitez davantage de renseignements, vous pouvez contacter Christian Dekoninck, notre trésorier, à l'adresse tresorier@lupus.be. Si vous préférez téléphoner, vous pouvez téléphoner à Bernadette Van Leeuw au 0494.15.16.85

A VOS AGENDAS

Mercredi 8 février à 14h15 : rencontre de l'antenne de Mons.

Samedi 18 février, dans l'après-midi : rencontre des Bruxellois autour d'une tasse de café. Présence du Docteur Pascale Cortvriendt, atteinte d'un lupus et membre du Conseil d'Administration de notre association.

Samedi 16 mai, dans la matinée : **matinée de conférences avec notamment la présence du Professeur Frédéric Houssiau.**

Pour tous renseignements, contactez le 0487.266.664 ou contact@lupus.be