

L.E. Lien
2^{er} trim. 2017
Trimestriel de l'Association
Lupus

LE LIEN

n° 103

30 juin 2017

Clos Marcel Fonteyne 2
Bte 1; 1200 Bruxelles

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

N° d'agrément : P900970
Bureau de dépôt:
Masspost Wavre

Cotisation 10 euros
par année au compte:
210-0691728-73

Téléphone : 0487.266.664

SOMMAIRE

Editorial	p.2
Conférence du Prof.Houssiau	p.3 - 10
Utilisation des biothérapies	p.11 - 13
Le Lupuzor	p.13
Le lupus n'est plus orphelin	p.14 - 15
Témoignage	p.16 - 17
Rubrique psycho	p.18- 22
La Giornata Italiana	p.23
CAP 48	p.24

Notre matinée de conférences du 5 mai dernier a été un grand succès !

Vous trouverez le compte-rendu de la conférence du Professeur Houssiau dans ce trimestriel. Les autres interventions seront retranscrites dans les prochains numéros.

Grande première pour cette matinée : les conférences ont été intégralement filmées et feront l'objet de reportages diffusés sur Facebook et sur notre chaîne YouTube. Des informations à ce sujet seront très prochainement disponibles sur notre site Internet www.lupus.be. Un DVD sera également disponible pour les personnes intéressées.

En attendant, voici quelques photos des conférenciers :



Le Docteur Farah Tamirou



Le Docteur Farah Tamirou et le Professeur Frédéric Houssiau



Le Docteur Christian von Frenckell



ÉDITORIAL

Un article du Journal International de Médecine attirait récemment mon attention: « *mieux communiquer avec les patients et doper leur moral, un traitement à part entière!* »

Bien qu'il se rapporte aux communications du dernier congrès d'Oncologie, ce titre aurait pu convenir pour la conférence donnée le mois passé par le Professeur Houssiau pour l'Association. En voici le début: « *Les points de vue des patients et des médecins convergent la plupart du temps, mais pas toujours. Il ne faut en blâmer ni les médecins, ni les patients: c'est plutôt une question de mauvaise communication (...)* »

Quelques jours après, un autre article concernant le cancer commençait par ces mots: « *Depuis le début de la décennie 2000, les progrès de la chimiothérapie et des thérapies ciblées ont permis de prolonger la survie des patients (...). Mais les critères dépendant de la perception des patients eux-mêmes, tels que les effets toxiques et l'impact de la maladie et de son traitement sur la qualité de vie, n'ont pas suivi la même évolution* ».

En mai 2016, le Professeur Houssiau allait déjà dans la même direction: « *Il y a vingt-cinq ans, on n'aurait pas eu l'idée de s'intéresser à la qualité de vie des patients (...) parce que bien des personnes mourraient encore de la maladie et qu'on s'occupait avant tout de leur survie. Aujourd'hui, certaines choses sont résolues, on se préoccupe de ces questions et c'est extrêmement important* ».

Lupus et cancers sont bien sûr des pathologies très différentes, mais ces maladies ont toutes deux connu une véritable révolution thérapeutique au cours des dernières décennies. Dans la mesure où il est désormais possible de bien vivre avec un lupus ou après un cancer, l'accent est désormais



Bernadette Van Leeuw, lors de la matinée de conférences de l'association

également mis sur des mesures non médicalementes, destinées à améliorer la santé et la qualité de vie des patients : exercice physique, alimentation équilibrée, évitement des toxiques avérés (tabac, soleil, excès d'alcool)... et bon équilibre psychique. Les spécialistes n'hésitent plus à recommander un suivi psy à des patients médicalement stabilisés, mais en détresse psychique et physique (les deux interagissant). Du côté des patients, par contre, les réticences sont parfois fortes. Il est parfois plus aisé d'attribuer fatigue, angoisse et douleurs au lupus ou au cancer, même s'ils ont été surmontés, que de reconnaître un mal-être psychique.

Dans ce trimestriel, vous trouverez comme d'habitude vos rubriques habituelles: le compte-rendu de la conférence du Professeur Houssiau du 6 mai, le témoignage de Pierre, atteint d'une néphrite lupique et qui reprend le travail dix jours après son hospitalisation, et un article scientifique sur les biothérapies. Mais en outre, une partie de ce journal sera consacrée à une façon plus psy de gérer la maladie. Vous trouverez donc quelques articles tirés des recherches en psycho-oncologie, mais qui s'adaptent sans problèmes à la «psycho-lupologie». Vous pourrez également découvrir le parcours de Julie qui vous parlera d'une nouvelle manière de gérer son lupus.

Exercice physique, hygiène de vie et chemin psychothérapeutique ne suffisent pas pour guérir le lupus. Néanmoins, face à une maladie aussi complexe, il est fort important d'enrichir sa «boîte à outils» pour toujours améliorer sa qualité de vie.

Bernadette Van Leeuw

Une conférence limpide et instructive !

Les points de vue des patients et de leurs médecins convergent-ils toujours ?

Lors de la matinée de conférences de l'Association Lupus, le Professeur Houssiau (interniste-rhumatologue aux Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles) nous a expliqué d'où viennent parfois les divergences de point de vue entre patients et médecins.

► Introduction

Les points de vue des patients et des médecins convergent la plupart du temps, mais pas toujours. Il ne faut en blâmer ni les médecins, ni les patients : c'est plutôt une question de mauvaise communication entre eux et il s'agit donc bien davantage de divergences de forme que de fond. Les deux acteurs, comme dans un couple, ne se parlent pas suffisamment pour essayer de résoudre les problèmes.

► « Docteur, j'ai un lupus ! »

Le premier point de divergence concerne le diagnostic.



Le Professeur Houssiau

Une patiente arrive en consultation. Depuis vingt ans, elle ne va pas bien sans qu'on sache pourquoi et enfin, un médecin vient de poser un diagnostic : elle est atteinte d'un lupus ! En effet, tous ses symptômes font penser à cette maladie et de plus, elle a des anticorps antinucléaires...

Or, en consultation, le docteur l'examine et lui annonce qu'elle n'a pas de lupus ! En entendant cette nouvelle, la majorité des gens sont très contents, mais d'autres

ne le sont pas du tout : ils pensaient avoir enfin trouvé une explication à tous leurs symptômes et cela s'avère inexact... C'est parfois difficile à entendre, d'autant plus si plusieurs médecins ont confirmé le diagnostic, si on a passé des examens complémentaires et a fortiori si on prend déjà un traitement contre le lupus !

C'est un sujet de discordance qu'on rencontre fréquemment en consultation : beaucoup de personnes confondent en effet le fait d'avoir les anticorps du lupus, et le fait d'avoir la maladie lupique. On peut avoir des anticorps spécifiques sans avoir la pathologie correspondante. Cela veut simplement dire qu'on est prédisposé à la développer. Or, avoir seulement les anticorps du lupus ne provoque pas du tout les mêmes conséquences que le fait d'être atteint de la maladie.

Donc, si on a les anticorps et certains symptômes évoquant un lupus (douleurs articulaires, douleurs tendineuses, fatigue...), il ne faut pas nécessairement attribuer à ces auto-anticorps anti-nucléaires, l'explication des symptômes. Les deux phénomènes peuvent ne pas être liés.

Par ailleurs, on entend souvent dire qu'il a fallu beaucoup de temps pour être diagnostiqué. En fait, c'est rarement vrai, parce qu'on a des tests très performants pour dépister le lupus. L'analyse des anticorps antinucléaires est possible dans tous les laboratoires de Belgique et on y pense extrêmement souvent. Dans la pratique, les docteurs sont plus souvent confrontés à des personnes à qui il faut dire qu'elles n'ont pas de lupus, plutôt qu'à des personnes chez qui ils diagnostiquent cette pathologie. Bien sûr, chez cer-

tains patients, le diagnostic a été long et difficile à poser, mais ce n'est pas la règle. La médecine d'aujourd'hui peut détecter la maladie de manière très performante, grâce à des tests sophistiqués.

Toujours concernant le diagnostic, on observe une grande confusion entre le lupus cutané et le lupus systémique. Les deux maladies sont évidemment apparentées, mais le lupus cutané se manifeste uniquement au niveau de la peau. Ce sont donc les dermatologues qui s'occupent de cette atteinte, même quand elle est très sévère. Ils prescrivent souvent des traitements topiques*, parce qu'il faut éviter de donner à des patients atteints de lupus uniquement cutané, des traitements potentiellement toxiques, adaptés à un lupus systémique, mais pas à leur situation.

On voit donc en consultation de rhumatologie ou de médecine interne, des personnes atteintes d'un problème essentiellement cutané alors que les dermatologues sont bien plus qualifiés pour le traiter. Parfois, les patients ont peur que leur lupus cutané devienne systémique et consultent donc un rhumatologue, mais une telle évolution arrive vraiment très exceptionnellement. Les lupus confinés à la peau pendant plusieurs années vont rarement concerner les reins, le sang, le système nerveux ou les enveloppes des poumons ou du cœur.

► **« Docteur, pourquoi voulez-vous toujours surveiller mes reins ? »**

Le deuxième point de divergence concerne la surveillance des reins. Certains patients ne comprennent pas pourquoi on leur prescrit des analyses d'urine, alors qu'ils ne ressentent aucune douleur. Or, environ 40 à 50% des patients atteints de lupus systémique, vont avoir une atteinte aux reins et il faut la dépister précocement, pour éviter l'insuffisance rénale, la dialyse ou même la greffe. Environ 10 % des malades dont les reins ont été atteints, vont

en effet malheureusement devoir être dialysés au bout de dix ou vingt ans, voire bénéficier d'une transplantation.

Par conséquent, même si désormais 90% des malades qui ont une atteinte rénale s'en sortent sans trop d'effets secondaires, cette manifestation du lupus reste sévère. Elle doit donc être dépistée avant qu'elle n'ait pris trop d'ampleur, parce qu'elle est bien plus facile à traiter si on la prend à temps. C'est un peu comme dans le cancer de la peau : plus vite on traite, plus grandes sont les chances de guérison.

Les urines doivent donc être analysées régulièrement, même si ce n'est pas agréable de les récolter pendant 24 heures et de les apporter au laboratoire. En effet, l'atteinte rénale ne fait pas mal. Les personnes ne se rendent donc pas compte que leurs reins sont malades, sauf s'ils sont à un stade très avancé de la maladie et qu'ils ont les pieds gonflés, par exemple. C'est pourquoi le docteur doit expliquer au patient pourquoi les analyses d'urine sont si importantes.



► **« Docteur, je sais pourquoi j'ai développé un lupus ! »**

Troisième point de divergence : les causes de la maladie.

Souvent, les malades connaissent la cause de leur lupus : leur patron les a mis à la porte, leur conjoint les a quittés,

*Topiques : qui agissent uniquement à l'endroit où ils sont appliqués, sur la peau ou sur une muqueuse.

ils ont vécu un deuil douloureux, ils ont été vaccinés, ils sont allés au soleil (cette dernière proposition est parfois vraie...). Quand on apprend qu'on est atteint d'une maladie potentiellement grave, qui va durer quasiment toute la vie, il est tout à fait logique d'essayer de trouver des explications.

Or, le médecin est obligé de dire à ces patients que si c'est possible dans leur cas précis, ce n'est pas certain. En général, la cause du lupus est rarement exogène* : elle est dans les gènes. Le lupus n'est pas une maladie génétique, mais des éléments génétiques interviennent : ce n'est pas un seul gène qui mute, devient anormal et provoque la pathologie (comme pour la mucoviscidose ou l'hémophilie). Dans le lupus, une cinquantaine de gènes fonctionnent un peu plus que la normale et font réagir davantage le système immunitaire. L'auto-immunité est la conséquence directe de la capacité à se débarrasser des infections et c'est la véritable origine de cette maladie. Bien sûr, le stress, par exemple, peut être un élément déclenchant, mais on peut toujours trouver quelque chose de stressant dans sa vie et rien ne peut être prouvé à ce propos**.

► « Docteur, je ne veux pas prendre de cortisone ! »

Point de divergence suivant : le patient ne veut pas prendre la cortisone prescrite, parce qu'il a lu sur le Net que ce traitement provoque de l'ostéoporose, des tassements vertébraux, la cataracte, une prise de poids...

Pour résoudre ce point de divergence, la communication est très importante :

- Il faut dire d'emblée au malade que les médecins non plus, n'aiment pas la cortisone. Si on est obligé de lui en donner, c'est parce que cela va lui sauver la vie ou

que cela va préserver un organe vital (le rein, par exemple).

- Il faut mettre au point un plan thérapeutique : les fortes doses, données le premier mois, seront diminuées régulièrement et dans un an, si tout va bien, le patient pourra même arrêter de prendre de la cortisone. Quand on doit commencer à prendre un médicament qui fait peur, le fait de savoir qu'on le prend pour un temps limité, change tout à fait les perspectives d'un point de vue psychologique.

- Il faut préciser qu'on ne donne plus autant de cortisone qu'auparavant ! Même quand les atteintes sont sévères, on ne donne plus 64, 86, voire même 100 milligrammes de Prednisolone, comme cela se faisait auparavant. De plus, on remplace les grandes doses de cortisone prise par voie orale (ce qui est très toxique), par de la cortisone par voie intraveineuse, très efficace et moins toxique.

► « Docteur, je ne peux pas arrêter ma cortisone ! »

Parfois, c'est l'inverse. Le médecin veut que le patient arrête la cortisone, mais le patient ne veut pas. En effet, ce médicament lui a sauvé la vie et lui permet d'avoir une plus grande qualité de vie.

La cortisone est en effet un psychostimulant : elle donne la forme et permet de moins ressentir toutes les douleurs auxquelles on est confronté habituellement : les tendinites, l'arthrose, le mal de dos... Si certains coureurs cyclistes prennent de temps en temps un peu de corticoïdes pour monter le Tourmalet, c'est bien parce que cela aide ! Or, quand on prend de la cortisone depuis très longtemps et qu'on l'arrête, on est confronté à un syndrome de sevrage d'autant plus important et prolongé qu'on en a pris longtemps. Arrêter la cortisone, c'est bien plus facile si on en



* Elle est rarement dans le milieu extérieur.

** NDLR : rappelons que, même si des éléments génétiques interviennent dans le lupus, une patiente a seulement 2% de risques de transmettre la maladie à son enfant.

prend depuis un an, que si on en prend depuis vingt ans.

Le syndrome de sevrage provoque de la fatigue et des douleurs partout. En ressentant cela, les patients ont donc peur que leur lupus recommence. Or, souvent, la maladie ne revient pas. Ce sont les glandes surrénales qui sont paresseuses. Celles-ci produisent en effet naturellement de la cortisone (c'est une hormone indispensable à la vie), mais quand on prend un traitement à base de corticoïdes, le cerveau commande aux glandes surrénales de ne plus en produire, puisqu'on en a déjà assez. Par contre, quand on arrête la cortisone, surtout si c'est du jour au lendemain, le cerveau n'a pas le temps de dire à la surrénale d'en produire à nouveau et le patient se trouve en sevrage de cortisone, ce qui provoque une immense fatigue et des douleurs partout.

Quand les patients arrêtent la cortisone, ils ont donc mal partout parce que cette dernière n'est plus là pour « camoufler » toutes les douleurs qu'on peut ressentir, surtout quand on avance en âge. Il est évidemment logique de n'être pas autant en forme à 50 ans qu'à trente ans, mais cela se révèle brutalement à l'arrêt de la corticothérapie.

Il est donc très important de ne pas arrêter la cortisone de son propre chef, mais bien en concertation avec le médecin. Ensuite, il faut en diminuer les doses très lentement. Enfin, on est parfois obligé de substituer à la cortisone, un autre médicament (de la cortisone naturelle) pour que le cerveau perçoive un signal et demande à la surrénale de recommencer à produire de la cortisone.

► **« Docteur, je vais si mal et vous me dites que je vais bien ! »**

Le patient peut ne pas se sentir bien du tout, mais néanmoins, à la consultation, le médecin ne découvre aucun signe de



lupus : l'examen clinique est tout à fait normal et la prise de sang ne montre même plus d'anticorps (après un certain nombre d'années, les anticorps du lupus diminuent, notamment après la ménopause). On a donc d'une part une patiente qui va très mal et d'autre part un docteur qui lui dit que non seulement sa maladie va très bien, mais que de surcroît, elle a peut-être même disparu (cela peut arriver!).

Ce grand point de divergence et d'incompréhension nécessite une bonne communication. En effet, parfois les malades développent ce que certains appellent encore « fibromyalgie », mais qu'il vaut mieux appeler « syndrome polyalgique », c'est-à-dire une diminution du seuil de la douleur. Ce syndrome est une réalité : des personnes atteintes d'une maladie chronique quelle qu'elle soit (lupus, maladie de Crohn, cancer), sont confrontées à tout un ensemble de problèmes et au bout d'un moment, tous ces soucis diminuent le seuil de la douleur.

Pour régler la température, on utilise un thermostat... Pour la douleur, c'est comme si on avait un « doloristat », un thermostat qui règle le seuil de la douleur. Chez les malades chroniques (même s'ils sont complètement guéris), le seuil de la douleur peut être abaissé. Dès lors, les moindres mouvements de la vie de tous les jours (monter un escalier, faire son lit) font mal. C'est logique parce que, si on regarde au microscope dans les muscles ce qui se passe quand on monte un escalier, on se rend compte que cela entraîne tout un stress méca-



nique. D'habitude, on ne s'en rend pas compte, mais si le seuil de la douleur est abaissé, on ressent ces petites fissures dans les tendons, dans les muscles... et tout fait mal.

Dans cette situation, il ne faut pas traiter le lupus puisque celui-ci est déjà sous contrôle, mais il faut essayer de remonter le seuil de la douleur. L'exercice physique est une excellente manière de tourner le « doloristat » dans le bon sens.

En effet, si un marathonien est capable de courir plus de 40 kilomètres, c'est d'une part parce qu'il libère des endorphines (des morphines endogènes), mais également parce qu'il s'entraîne beaucoup. Quand on fait de l'exercice, on augmente les morphines endogènes, on tourne donc le « doloristat » dans le bon sens et on a moins mal.

Nettoyer la maison, faire ses courses, bouger, promener son chien, tout cela ne suffit pas. Il faut pratiquer un exercice d'endurance cardio-respiratoire, parce que cela libère les endorphines et cela améliore la masse musculaire, ce qui est très important si on a pris de la cortisone pendant longtemps, vu que celle-ci, même à petites doses, atrophie les muscles, entraînant une fatigue musculaire. L'exercice physique a donc deux bénéfices : on tourne le « doloristat » dans le bon sens et on réentraîne ses muscles à l'effort. On est donc moins fatigué pour le même effort.

Si le patient a les pieds gonflés, 40 de température et une baisse de plaquettes, ce n'est évidemment pas le bon moment pour avoir une activité physique ! Mais quand les gens vont bien, a fortiori quand ils vont vraiment très bien, l'exercice physique apporte un réel soulagement.

Quand un patient dont le lupus va bien demande au médecin quel traitement prendre pour aller mieux, ce dernier peut

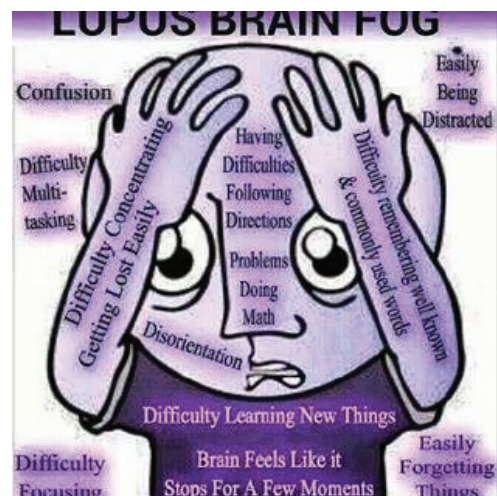
avoir tendance à dire qu'il n'y a rien à faire puisque la maladie va bien. Or, cela ne répond pas à la demande du patient. Pour répondre à cette demande, il faut préconiser l'exercice physique.

Les personnes qui ont mal partout ou qui sont fatiguées, peuvent également essayer l'auto-hypnose. Au CHU de Liège, un centre est tenu par des anesthésistes qui apprennent aux gens à gérer leurs douleurs en s'auto-hypnotisant et cela semble assez efficace.

► « Docteur, je suis perpétuellement confus ! »

Un autre sujet de divergence, c'est ce que l'on appelle le "lupus fog" — « fog » est le terme anglais signifiant « brouillard ». Les patients perdent leurs mots, ne retrouvent plus le nom des gens, ne savent plus se concentrer... La Lupus Foundation of America en parle énormément.

Or, il n'est pas sûr que le « lupus fog » existe, sauf chez les malades présentant des manifestations neurologiques objectivables. On peut en effet avoir des lésions au cerveau, quand il a été « attaqué » soit par les anticorps qui produisent de l'inflammation soit par ceux qui donnent trop de coagulation (ce qu'on appelle le syndrome antiphos-



pholipide).

C'est évidemment un domaine complexe parce qu'il est bien plus facile de s'occuper du rein et de la peau que de s'occuper du cerveau. Néanmoins, on constate que les patients qui se plaignent du « lupus fog », sont souvent des gens fatigués chroniques, qui ont mal partout, mais pas des personnes dont la maladie est active. Ce serait donc très bizarre que le lupus ne produise, à ce moment-là, que des manifestations très aspécifiques qu'on peut voir chez Monsieur et Madame tout le monde, et qu'il ne provoque pas en même temps, d'autres symptômes.

En conclusion, on peut avoir des problèmes cognitifs si le lupus est actif par ailleurs. Mais si le lupus est complètement inactif, voire éteint, il faut se demander si ces problèmes sont réellement liés à la maladie.

► **« Docteur, pourquoi n'ai-je pas droit à un des nouveaux médicaments ? »**

Certains patients ont vu sur le Net qu'il existait un nouveau médicament, le Benlysta, très cher, mais très efficace. Ils ne comprennent pas pourquoi le médecin ne leur en prescrit pas.

La réponse est évidemment complexe, mais en résumé, les médicaments ne sont pas adaptés pour tout le monde. S'il y avait un seul médicament qui guérit le lupus, comme un antibiotique guérit une pneumonie, le problème de cette pathologie serait résolu une fois pour toutes. Or, dans le lupus, certains médicaments vont être inefficaces ou toxiques pour certains patients. C'est le cas du Benlysta. Il est donc logique qu'on ne le prescrive pas à tout le monde. Par contre, si un patient en a besoin, tous les médecins qui connaissent le lupus en Belgique peuvent le prescrire.

► **« Le Lupuzor sera-t-il un re-**

mède miracle ? »

Le Lupuzor est intéressant dans la mesure où ce n'est pas un immunosuppresseur (il ne diminue pas les défenses immunitaires), mais un immuno-modulateur. Chez la souris, il diminue les anticorps du lupus et en améliore les symptômes, tout en ne provoquant pas de diminution du fonctionnement du système immunitaire. Sur le plan théorique, c'est évidemment très fascinant, mais toutes les études cliniques destinées à prouver que cela marche chez les humains n'ont pas encore été réalisées. Une étude encourageante a été faite sur un petit nombre de malades, mais les véritables études se font maintenant et on n'aura pas la réponse avant 2018 ou 2019.

Tous les médecins espèrent sincèrement que ce médicament va fonctionner. Néanmoins, il faut le dire clairement : la firme pharmaceutique qui est derrière ce médicament, exerce une pression gigantesque pour faire croire qu'il est la panacée et qu'il va guérir le lupus sans effets secondaires... Or, ce ne sera sans doute pas la panacée pour tout le monde, mais par contre, pour un petit nombre de malades, ce sera une des « pièces du puzzle ». Ce sera donc une nouvelle possibilité de traitement destiné à un sous-type de malade.

► **« Docteur, pourquoi pensez-vous que je ne prends pas mes médicaments ? »**

Le médecin peut avoir cette impression, surtout quand le patient ne va pas bien et que le traitement aurait dû fonctionner. Il a alors tendance à attribuer l'inefficacité du traitement au fait que le malade ne prend pas ses médicaments.

Ceci étant dit, d'après les études, 20 % des patients ne prennent pas une seule pilule. C'est le cas dans toutes les maladies chroniques, pas seulement pour le lupus. La moitié des malades ne prennent pas leur traitement contre l'hypertension, et c'est



le même pourcentage pour le traitement contre l'ostéoporose. Si 20% des patients lupiques ne prennent pas leur traitement, cela n'a donc rien d'étonnant.

Si les malades ne prennent pas leurs médicaments, c'est souvent parce qu'on ne leur a pas bien expliqué que le traitement leur sera donné durant un temps limité. Ou parce qu'ils ne savent pas que les effets secondaires du traitement (qu'ils ont vus sur Internet !) dépendent de la dose donnée et qu'on donne des doses de médicaments de plus en plus réduites. Ils ne savent pas toujours non plus que les effets secondaires peuvent être réversibles. Ou alors, on ne leur a pas suffisamment expliqué à quoi les traitements servaient. C'est donc à nouveau une question de communication.

Le médecin peut deviner que le patient ne prend pas son traitement parce que ce dernier hésite sur la forme ou la couleur des médicaments, par exemple. Si le docteur veut en être certain, il peut le prouver par des analyses et en particulier, par le dosage du Plaquenil. En effet, ce médicament a une très longue demi-vie et reste donc présent longtemps dans le sang.

Si on prend un anti-hypertenseur durant les trois jours qui précèdent une consultation, la tension sera excellente quand on ira voir son docteur. Par contre, si on prend le Plaquenil seulement trois jours avant la consultation, le médecin peut le savoir, parce que c'est un médicament qui s'accumule dans le sang et qu'on peut donc mesurer la dose de Plaquenil prise durant les dernières semaines.

C'est une situation gênante pour le docteur qui, en fait, connaît une réalité que le patient veut lui cacher. Il faut donc poser les bonnes questions, demander si le patient n'a pas des difficultés à prendre ses médicaments, etc... Il n'y a pas de honte à dire qu'on n'a pas pris tel ou tel médicament, au contraire, il est préférable que le médecin le sache : on évitera ainsi l'escalade

thérapeutique : puisque le premier traitement n'a pas marché, le docteur en prescrit un plus fort et plus toxique ! C'est évidemment dommageable pour le patient !

C'est surtout valable pour les problèmes aux reins. Quand un patient a mal aux articulations ou qu'il a des problèmes cutanés, il prend son traitement pour ne pas avoir mal ou pour ne pas avoir d'éruption. Mais quand les reins sont malades, il ne le remarque que très tard, en fait, trop tard, quand il est déjà en insuffisance rénale.

Certains malades disent aller tout aussi bien sans médicaments qu'avec leur traitement. C'est sans doute vrai, mais pour combien de temps ? Ces médicaments sont là pour éviter les récurrences de l'atteinte rénale. Il faut donc réaliser un énorme effort avec des infirmières d'éducation pour essayer de comprendre pourquoi le patient a des difficultés à prendre son traitement et pour essayer de l'encourager à prendre ses médicaments de façon régulière.

► « Docteur, je voudrais tellement être enceinte ! »

Voilà encore un autre sujet délicat. Il y a 30 ans, on disait qu'une femme lupique ne pouvait jamais être enceinte parce que c'était très mauvais. Aujourd'hui, c'est tout à fait faux. Si un médecin dit cela, il faut en voir un autre ! Néanmoins, chez certaines patientes, il existe des contre-indications à certains moments, notamment parce que la maladie est active. Il vaut parfois mieux attendre un an, le temps que le lupus soit moins actif et que le danger soit moindre. La période « d'interdiction » ou de restriction est limitée aux moments où la maladie est très active. Sauf exceptions rarissimes,





ces mises en garde ne sont pas définitives. Par contre, le docteur doit souvent dire à la patiente qu'il vaut mieux attendre. Bien sûr, si la grossesse arrive, la patiente va être suivie de très près et grâce à cela, la plupart du temps, elle et son bébé n'auront pas de difficultés majeures. Mais la grossesse se passe bien mieux quand la future maman est en rémission. C'est donc un point de divergence transitoire.

► **« Docteur, mon médecin-conseil veut que je travaille, alors que je ne peux pas ! ».**

C'est une situation très délicate parce qu'on n'est pas dans le vécu du patient. On a réalisé une enquête, pour savoir quel pourcentage de patients travaillait, quel pourcentage était en invalidité et le diplôme qu'ils avaient obtenu. En résumé, un bon nombre de patients n'exercent pas d'emploi, mais ce fait ne corrèle pas nécessairement avec la sévérité de la maladie, sévérité considérée sur un plan strictement médical. Certains patients travaillent alors qu'ils ont une atteinte sévère

et d'autres ne travaillent pas, alors que leur atteinte est moins sévère.

Cette divergence s'explique en partie par le niveau d'études des patients. Il est donc important de dire aux jeunes atteints par une maladie chronique ou des difficultés physiques qu'il leur faut développer leurs facultés intellectuelles. Rester dans le circuit du travail, quand on a un diplôme et qu'on est dans un bureau, c'est bien plus facile que si on est obligé d'exercer un métier manuel à l'extérieur. Si on a des phénomènes de Raynaud, on ne peut pas travailler dans une chaîne du froid. Si on a une arthropathie de Jaccoud, on ne peut pas travailler manuellement. Par contre le travail intellectuel reste possible. C'est un message que les associations de patients doivent transmettre : maintenant, les traitements sont bons et il faut encourager les jeunes à ne pas se laisser décourager par la maladie et à développer d'autres capacités pour pouvoir trouver un travail qu'ils seront capables d'exercer à long terme.



Le public, très attentif...

Recommandations d'experts français pour l'utilisation des biothérapies dans le lupus

► Introduction

Les biothérapies constituent une alternative thérapeutique utile dans la prise en charge d'une catégorie de patients souffrant de lupus érythémateux systémique (LES), mais peu de preuves scientifiques solides sont disponibles pour encadrer correctement cet usage. Hormis le bélimumab (Benlysta®), les autres biomédicaments prescrits dans cette maladie font généralement l'objet d'un usage hors-AMM (Autorisation de Mise sur le Marché**). Devant la rareté de la maladie et la multiplicité des présentations cliniques nécessitant le recours à différents spécialistes d'organes, plus de 60 experts se sont réunis afin de proposer un ensemble de recommandations concernant l'usage des biothérapies dans la prise en charge du LES.



► Méthodologie

- Les experts recrutés pour l'élaboration de ces recommandations étaient issus de plusieurs groupes spécialisés émanant du club Rhumatismes et Inflammation de la Société Française de Rhumatologie (SFR), de la *Filière Nationale des Maladies Autoimmunes et Autoinflammatoires Rares* (FAI2R), du réseau FLEUR (*réseau français du lupus*) et du réseau IMIDIATE (*Immune-Mediated Inflammatory Disease Alliance for Translational and Clinical Research*).
- Les experts ont suivi la méthodologie de la HAS (Haute Autorité de Santé) concernant les recommandations par consensus formalisé, publiées en 2010 et ont travaillé en trois groupes de travail : groupe de pilotage, groupe de cotation et groupe de lecture.
- Le groupe de pilotage a établi 20 propositions préliminaires soumises aux membres du groupe de cotation. Ceux-ci ont schématiquement émis leur degré d'accord pour chacune d'entre elles par un score, permettant ainsi une seconde phase de travail dans laquelle les recommandations initiales ont été, selon les cas, maintenues, retravaillées ou supprimées puis soumises de nouveau au groupe de cotation.

RAPPEL :

Les biothérapies sont des médicaments qui sont regroupées en deux familles :

- Les protéines thérapeutiques : facteurs de croissance cellulaires, hormones, cytokines, facteurs plasmatiques, enzymes, etc...
- Les anticorps monoclonaux thérapeutiques : anticorps qui proviennent d'un clone cellulaire et qui reconnaissent de façon spécifique une cible unique. Ils agissent directement sur les mécanismes en cause dans le lupus. Ils ciblent spécifiquement les molécules responsables de l'inflammation à différents niveaux. Ils sont utilisés uniquement en cas d'échec des autres traitements, notamment parce que leur coût est très élevé.

*<https://www.univadis.fr/viewarticle/lupus-des-recommandation-d-experts-pour-l-usage-des-bioth-rapies-518641>

** En Belgique, on emploie parfois l'expression « off-label ». Il est fréquent que des médicaments soient utilisés pour d'autres indications que celles annoncées dans la notice, par exemple pour une autre maladie, à un autre dosage, ou pour d'autres types de patients. Il s'agit donc d'usages pour lesquels le médicament n'a pas obtenu d'autorisation; on appelle cela l'utilisation off-label. Cfr : <https://kce.fgov.be/fr/publication/report/pistes-pour-mieux-encadrer-l%E2%80%99usage-%E2%80%98off-label%E2%80%99-des-m%C3%A9dicaments#.WT5Dy-vyIU>

- Finalement, 18 propositions ont été finalisées et soumises au groupe de lecture. L'une d'elles a été scindée en deux tandis que deux autres, n'ayant pas recueilli d'accord final des experts, ont été supprimées.
- Les experts ont organisé ce texte autour de quatre objectifs principaux.

► Résultats

Quelle est la population cible pouvant bénéficier de l'utilisation des biothérapies ?

- Les patients présentant des signes d'activité persistants de la maladie correctement suivie et ceux présentant une corticodépendance (schématiquement ≥ 10 mg/j équivalent prednisone, sauf en cas de comorbidités ou d'effets indésirables).
- Les biothérapies peuvent être proposées à ces patients si un traitement par hydroxychloroquine et au moins deux traitements immunosuppresseurs successifs ont échoué.
- Un syndrome des antiphospholipides (SAPL) n'est pas systématiquement éligible aux biothérapies, sauf cas particulier (thrombopénie immunologique associée, manifestations hémorragiques et réfractaires ...).
- Pendant la grossesse, les biothérapies ne doivent pas être utilisées, sauf cas de nécessité médicale absolue et après consultation systématique du Centre de Référence sur les Agents Tératogènes (CRAT).
- Si une patiente est traitée par biothérapie lors de la grossesse, une surveillance fœtale étroite et régulière doit être mise en place et le cas notifié auprès du centre régional de pharmacovigilance et du CRAT.

Quelles biothérapies privilégier et quels traitements leur associer ?

- Le belimumab peut être utilisé dans les formes réfractaires ou corticodépendantes, chez les sujets ne présentant pas d'atteinte rénale ou neurologique centrale et sans cytopénie auto-immune sévère.

● Lorsque les patients présentent ces contre-indications, le rituximab peut être utilisé en première ligne.

● Il n'est pas nécessaire d'associer systématiquement un immunosuppresseur conventionnel au traitement par biothérapie.

● Il n'est pas indiqué d'associer deux biothérapies à visée immunomodulatrice.

● En cas d'association d'une polyarthrite rhumatoïde et d'un lupus (rhumus), plusieurs biothérapies peuvent être utilisées : anti-TNF, abatacept, rituximab, tocilizumab. En cas de traitement par anti-TNF, une surveillance doit être mise en place pour suivre le risque potentiel d'aggravation du lupus. En cas de traitement par le tocilizumab, le risque de neutropénie doit être surveillé.

Quelles informations donner aux patients ?

● Au moment de l'initiation du traitement, le praticien doit exposer les objectifs, les bénéfices attendus, les effets indésirables potentiels, les modalités de la surveillance et la conduite à tenir en cas de survenue d'un effet indésirable sous biothérapie.

● Une mise à jour des vaccins selon les recommandations en vigueur dans la population générale doit être proposée au patient avant le début du traitement. Les délais séparant la vaccination du début du traitement sont de 1 mois en cas de vaccin vivant (ROR, fièvre jaune...). Les vaccinations contre le pneumocoque et la grippe saisonnière sont fortement recommandées. Les sérologies VHB et VHC doivent également être contrôlées.

● Les femmes en âge de procréer doivent recevoir une contraception efficace pendant toute la durée du traitement par biothérapie, maintenue pendant une durée de cinq demi-vies de la molécule après son arrêt. Tout désir de grossesse doit être programmé et les traitements revus en conséquence.

Comment évaluer l'efficacité de la biothérapie et quand l'arrêter ?

► Les deux objectifs thérapeutiques d'une biothérapie sont :

1. la diminution de l'activité de la maladie dans les 6 mois, notamment au niveau du ou des organes cibles et selon l'évaluation faite par le patient et par le médecin, et
 2. l'arrêt de la corticothérapie orale ou l'épargne cortisonique (diminution d'au moins 50% de la dose initiale, avec si possible une dose finale inférieure à 1mg/10kg d'équivalent prednisone).
- La surveillance du traitement doit être clinique et biologique, et l'efficacité évaluée par des scores d'activité validés. La tolérance, et plus particulièrement le risque infectieux, doit être évaluée cliniquement et biologiquement. La sécurité du traitement doit être appréciée à chaque administra-

tion. Le traitement doit être arrêté en cas d'effet indésirable grave afin d'évaluer son imputabilité au traitement et l'attitude thérapeutique à adopter.

- La tolérance et l'efficacité d'une biothérapie sont évaluées au minimum 1, 3 puis 6 mois après son initiation. En cas d'inefficacité clinique à 6 mois, le traitement par biothérapie est interrompu. Au-delà de 6 mois, l'évaluation de la biothérapie doit être minima semestrielle et conduite par un médecin expérimenté dans la prise en charge du LED, si possible en collaboration avec un centre de référence ou de compétence, afin d'évaluer la pertinence de son maintien.

Références

Kleinmann JF et al. *International and multidisciplinary expert recommendations for the use of biologics in systemic lupus erythematosus. Autoimmunity Reviews*. Available online 18 April 2017. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2017.04.011>

Petit « coup de gueule » à propos du Lupuzor



Une vidéo trompeuse* (abondamment relayée par les réseaux sociaux) a présenté récemment un nouveau traitement, le LUPUZOR, comme le "remède miracle" contre le lupus, qui sera "mis sur le marché en 2018" et "qui permettra à des millions de personnes de mener une vie normale" ...

Le Professeur Houssiau en a parlé lors de sa conférence (voir page 8). Lors de l'après-midi consacré au lupus à Lille, le Professeur Hachulla a été encore plus catégorique: "*Depuis vingt ans, on a vu passer des dizaines de médicaments prometteurs qui allaient guérir le lupus! Le Lupuzor est un espoir, mais le Lupuzor a des limites et il a des effets secondaires... Il fait surtout l'objet d'un marketing intense, dont il faut se méfier! Guérir le lupus, cela n'existe pas encore : on a testé*

le Lupuzor à Lille il y a quelques années et chez les patients qui l'ont pris, nous n'avons pas observé de guérison du lupus".

Il fallait s'en douter, mais j'ai envie de "pousser un coup de gueule": produire, dans un but uniquement marketing, un film qui procure un immense espoir (et donc par la suite, une terrible déception) chez des patients qui souffrent et se désespèrent, c'est simplement un SCANDALE !

Précisons que le Professeur Muller et le Professeur Sibilia ne sont pas à l'origine de ce film et sont sûrement les premiers désolés des approximations, erreurs et mensonges diffusés ainsi.

Bernadette Van Leeuw

* http://www.epo.org/learning-events/european-inventor/finalists/2017/muller_fr.html

Le lupus n'est plus orphelin !

Le « Petit Larousse illustré » nous apprend qu'une maladie orpheline est une maladie « *pour laquelle il n'existe pas de traitement spécifique, faute d'investissements de recherche* ».

Le lupus était certainement encore orphelin au début du vingt et unième siècle. On le soignait évidemment, mais avec des molécules efficaces également pour d'autres pathologies : la cortisone, encore largement utilisée pour mettre le lupus en veilleuse, était déjà prescrite dans un grand nombre de pathologies ; le cyclophosphamide (Endoxan®) était à l'origine une molécule anticancéreuse ; on a d'abord prescrit le mycophénolate mofétil (Cellcept®) pour éviter le rejet du greffon en cas de transplantation rénale... En Belgique, il a fallu attendre 2012 pour que soit remboursé le premier traitement développé spécifiquement pour le lupus, le Benlysta®.

Aujourd'hui, le lupus n'est certainement plus orphelin puisqu'il intéresse de nombreuses firmes pharmaceutiques. Une soixantaine de produits sont d'ailleurs actuellement en phase de développement clinique plus ou moins avancé : une dizaine de produits en phase II et 4, en phase III*. Parmi les nouvelles approches thérapeutiques en développement, l'interféron représente l'une des cibles privilégiées, soit sur la base d'une stratégie classique utilisant des anticorps monoclonaux comme l'anifrolumab de la firme Astra-Zeneca, soit sur la base d'une immunisation active, avec le vaccin thérapeutique IFN-Ki-noïde de Neovacs.



Comment développe-t-on un médicament ?

- Dans la recherche fondamentale, des chercheurs recherchent une cible ('target'), généralement une protéine défectueuse. La mission consiste à trouver la molécule qui peut précisément atteindre l'effet recherché de manière sûre et efficace.
- Dans la phase de développement préclinique, les molécules les plus prometteuses sont testées davantage, tant au niveau cellulaire (in vitro) que sur des animaux de laboratoire vivants (in vivo). Seules la molécule ou les molécules les plus prometteuses ont des chances d'atteindre le stade de candidat médicament.
- Ensuite, vient la phase 1 d'essai clinique qui évalue la tolérance et l'absence d'effets secondaires chez un petit nombre (20 à 80) de sujets sains rémunérés.
- La phase 2 d'essai clinique (qui concerne 20 à 300 personnes) vise à déterminer la dose optimale du médicament et à contrôler les effets secondaires. Elle comporte déjà un groupe placebo.
- La phase III est l'étude de confirmation. Elle compare le traitement proposé à une ou deux doses déterminées, à un placebo ou à un autre traitement de référence. Concrètement, un très grand nombre de patients est divisé en groupes. Le premier groupe reçoit le traitement, le deuxième groupe reçoit un placebo. Ni les patients, ni les médecins ne savent si c'est un placebo ou le traitement qui est administré. C'est pourquoi l'on parle de procédure en double aveugle. Le médicament peut ensuite être enregistré, puis commercialisé.
- La phase IV est le suivi à long terme du traitement qui permet de dépister des effets secondaires tardifs.

* Voir encadrés ci-dessous

Traitements du lupus érythémateux systémique en phase 2 et 3 d'essai clinique

Nom	Firme	Formule	Fréquence	Phase
Anifrolumab	AstraZeneca	Injection intraveineuse	Toutes les 4 semaines	Phase III
Lupuzor	Immupharma	Injection sous-cutanée	Une ou deux fois par mois	Phase III
Atacicept	Merck Serono	Injection sous-cutanée	Une ou deux fois par semaine	Phase II/III
Abatacept (pour néphrite lupique)	Bristol-Myers-Squibb	Injection intraveineuse	Toutes les 4 semaines	Phase III
IFN-alpha-Kinoid	Neovacs	Injection intramusculaire	5 injections la première année	Phase IIb
CC-220	Celgene	Voie orale	-	Phase II
Lulizumab pegol	Bristol-Myers-Squibb	Injection sous-cutanée	-	Phase II
RSLV-132	Resolve Therapeutics	Injection intraveineuse	Pendant 4 semaines, hebdomadairement	
ALX-0061 ; vobarilizumab	Ablynx/AbbVie	Injection sous-cutanée	Toutes les deux semaines	Phase II
INCB-28050; LY-3009104; baricitinib	Eli Lilly/Incyte	Voie orale	Une fois par jour	Phase II
AMG-729; XmAb-5871	Xencor/Amgen	Injection intraveineuse	-	Phase II
TAB-08	TheraMAB	Injection intraveineuse	-	Phase II
BT-063	Biotest	Injection intraveineuse	-	Phase II
CNTO-1275; ustekinumab	Stelara/Centocor	Injection intraveineuse et sous-cutanée	Toutes les 8 semaines	Phase IIa
Dapirolizumab pegol	UCB/Biogen	Injection intraveineuse	-	Phase II

D'après le dossier de presse de Neovacs

« Je mène une vie ordinaire avec mon lupus »

Je m'appelle Pierre, j'ai vingt-huit ans, je suis enseignant en Brabant wallon et... j'ai un lupus.

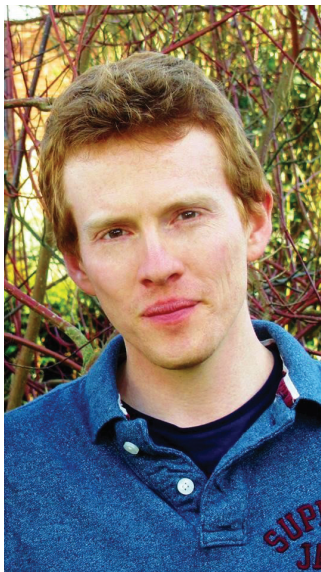
Quand j'avais une vingtaine d'années, j'ai commencé à avoir des douleurs articulaires aux poignets, aux mains et, de temps en temps, aux genoux... Cela a duré une dizaine de jours, puis c'est disparu comme c'était venu. J'ai eu des épisodes de douleurs similaires à trois reprises. Mon médecin a évoqué une polyarthrite, mais les prises de sang n'ont rien montré de particulier. Comme cela ne me gênait pas trop et que cela disparaissait au bout d'un moment, on en est resté là.

À un moment, les douleurs ont duré un peu plus longtemps. Comme j'avais de surcroît de la fièvre tous les soirs, mon médecin traitant m'a envoyé faire un petit check-up à l'hôpital, mais là encore, ils ont fait différents tests généraux et n'ont rien trouvé.

Il y a trois ans, j'ai de nouveau commencé à avoir fort mal au genou et j'ai consulté un rhumatologue. Il a fait une ponction au niveau du genou, une prise de sang, mais n'a rien détecté de particulier. Quelques jours après, mes pieds ont commencé à gonfler. Mon médecin traitant soupçonnait un problème soit cardiaque, soit rénal et il m'a conseillé de prendre rendez-vous chez un spécialiste. Celui-ci n'avait malheureusement pas de place avant quelques mois. Ce-

pendant, dans l'intervalle, mes jambes avaient fort gonflé, au point que j'avais des difficultés à mettre des chaussures.

Je suis donc finalement allé aux urgences pour voir si ce n'était pas trop grave. Là, une prise de sang a montré que j'avais du sang et des protéines dans les urines. Les médecins m'ont fait une échographie des reins et ont ensuite décidé de me garder. Dès le lendemain, ils m'ont fait une biopsie au rein: je pense qu'ils se doutaient de ce dont je souffrais ! Leurs soupçons se sont confirmés et un jour ou deux après que je sois arrivé aux urgences, ils m'ont annoncé que j'avais un lupus, avec atteinte rénale. Outre les résultats de la biopsie, la prise de sang montrait également des anticorps anti-DNA. C'était fort étonnant: à peine un mois auparavant, ma prise de sang ne montrait rien de particulier, et tout d'un coup, ma prise de sang montrait des signes de lupus et j'apprenais que j'étais en insuffisance rénale.



J'avais entendu parler du lupus, via des séries du style Docteur House. De plus, comme des années auparavant, mon docteur avait évoqué une polyarthrite, je m'étais un peu renseigné à l'époque sur la maladie et j'avais lu que le lupus et la polyarthrite étaient des maladies cousines. Donc, même si je ne voyais pas très bien à quoi correspondait concrètement un lupus, je savais que

c'était une maladie chronique, mais que ce n'était pas trop grave. En entendant que j'avais du sang dans les urines, j'avais en effet vraiment cru au pire et finalement, le diagnostic ne m'effrayait pas trop, d'autant plus que les médecins m'ont dit tout de suite que c'était une maladie qui se traitait bien. De plus, j'étais fort entouré par ma famille, mes amis, l'équipe de St Luc... Ils ont bien pris le temps de tout m'expliquer et je me suis senti pris en charge du début à la fin. C'est une maladie qui peut être anxiogène, mais à partir du moment où on explique bien ce qui se passe, cela aide à passer le cap.

Comme j'étais en insuffisance rénale, ils m'ont mis tout de suite sous perfusions de cortisone et d'Endoxan. J'en ai eu six, étalées sur trois mois, et ensuite, je suis passé à un traitement « d'entretien », que je prends encore aujourd'hui. Cela représente quand même pas mal de médicaments : de l'imuran, de la cortisone qui est en train d'être diminuée, du plaquenil bien sûr, du zestril pour la tension et un protecteur d'estomac. Mais cela va, je n'ai pas trop d'effets secondaires dus aux traitements.

J'avais un mandat de chercheur en agromonie et mon contrat est arrivé à terme durant mon hospitalisation qui a duré dix jours. J'ai commencé un nouveau contrat à mi-temps dans l'enseignement, dix jours après mon retour à la maison. J'ai donc été en congé-maladie trois semaines en tout. Au début, j'étais anémié et fatigué à cause des perfusions que je

devais recevoir tous les quinze jours, mais je suis ensuite passé à temps plein. Bien sûr, c'est un métier fatigant et j'ai parfois des grosses journées, mais je ne suis pas spécialement plus fatigué que quelqu'un d'autre et j'arrive à avoir une vie « normale ».

Bien sûr, je me suis parfois posé des questions : « *Est-ce que je vais avoir une nouvelle poussée de lupus ? Quels seront les effets de la cortisone à long terme ?* ». Je suis quand même allé voir sur Internet ce qu'on disait sur le lupus, mais j'ai vite arrêté, parce que je me suis rendu compte que si je me posais trop de questions, j'allais devenir totalement hypocondriaque. Je ne veux pas ramener tous mes symptômes de la vie quotidienne au lupus. Au quotidien, je reste attentif aux symptômes qui pourraient indiquer une nouvelle poussée, mais globalement le lupus occupe peu mes pensées dans la vie de tous les jours.

Ma famille et mes amis proches savent que j'ai un lupus. Parfois, ils me demandent comment cela va. Depuis deux ans et demi, je n'ai pas grand-chose à leur dire puisque le lupus est sous contrôle et que je n'ai pas d'effets secondaires dus aux médicaments. Je suis relativement serein parce que j'ai quand même des prises de sang régulières qui me donnent une bonne idée de mon état de santé général. Je fais du jogging et je voudrais refaire cette année les 20 kms de Bruxelles parce que je les courais avant ma maladie et je voudrais savoir si j'en suis encore capable.



Rubrique psycho

Comme nous l'avons annoncé dans l'éditorial, voici des articles inspirés par la psychologie. Les constats de cette discipline sont vraisemblablement généralisables au lupus, mais seules des études de psycho-lupologie pourraient le démontrer...

► Mieux communiquer avec les patients et doper leur moral, un traitement à part entière !

La méditation, la relaxation et l'aide psychologique deviennent des armes à part entière dans la prise en charge des cancéreux et des malades en rémission, montrent plusieurs études cliniques présentées au plus grand colloque mondial sur cette pathologie.

Ces recherches, dévoilées lors de la conférence de l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) à Chicago, s'inscrivent dans le cadre d'un nouvel effort fait par les oncologues pour doper le moral des patients. Selon la Dr Jane Beith, cancérologue à l'Université de Sydney, environ 50% de tous les malades en rémission, quel que soit le type de tumeur, et 70% des jeunes femmes ayant survécu à un cancer du sein, font part d'une crainte importante de rechute. Cette peur peut être stressante au point d'affecter l'efficacité du suivi médical, le comportement et les relations avec l'entourage et au travail, et d'une façon générale, empoisonne la vie. Pour son étude effectuée avec 222 patients sans plus aucune trace de cancer, la moitié, pris au hasard, a participé à cinq séances de 60 à 90 minutes avec un thérapeute professionnel tandis que les autres n'ont reçu aucune aide psychologique.

Cet accompagnement a consisté en des exercices d'assouplissement musculaire, de relaxation et de méditation.

Les chercheurs ont utilisé un test pour mesurer le degré de crainte de rechute appelé "FCRI" et constaté que le score chez les participants ayant bénéficié de ces exercices a nettement diminué : après les cinq séances de cette psychothérapie, les participants ont vu leur score baisser de 18,1 points en

moyenne, comparativement à 7,6 points dans le groupe témoin.

Les bienfaits de ces exercices se sont aussi accrus avec le temps. Les bénéficiaires de cette thérapie ont réduit leur score de crainte de 27,2 points après six mois contre 17,8 points chez ceux qui n'ont pas suivi ce programme.

Une autre recherche s'est concentrée sur la possibilité d'utiliser Internet pour prodiguer de l'aide psychologique à distance à des cancéreux.

Des chercheurs helvétiques ont recruté 129 malades qui avaient commencé leur traitement quelques mois avant. La majorité était des femmes avec une tumeur du sein au premier stade de développement.

Un indicateur permettant de mesurer leur degré de fatigue, un facteur important de qualité de vie, s'est nettement amélioré, ont constaté les chercheurs.

Le niveau d'anxiété a également légèrement diminué. L'étude n'a pas montré en revanche de différence pour les symptômes dépressifs.

"Je pense que le soutien psychologique en ligne va devenir plus



* Article adapté de <https://www.cancero.net/index.php>



important à l'avenir avec le vieillissement de la génération digitale et l'accroissement de leur risque de cancer", a estimé la Dr Viviane Hess, oncologue à l'hôpital Universitaire de Bâle, qui a dirigé cette recherche.

"Pour cette génération, ce sera plus naturel d'utiliser ces outils en ligne pour communiquer sans contact physique et il faut dès maintenant standardiser et valider ces outils", a-t-elle ajouté.

► **Influence des croyances des patients concernant les médicaments sur l'adhésion au traitement***

Durant la dernière décennie, un intérêt croissant a été porté, non seulement aux croyances des patients concernant leur maladie, mais aussi à leurs représentations des médicaments et comment ces dernières pouvaient influencer leur choix thérapeutique, leurs demandes de prescription et leur adhésion au traitement.

Parmi les considérations concernant les médicaments, les études suggèrent que nombre de patients ont une vision assez négative des médicaments, les percevant comme des substances potentiellement

nuisibles, abusivement prescrites par les médecins. Ils oscillent entre l'idée qu'ils puissent être nécessaires (bénéfice perçu) et la crainte de leurs effets adverses (risque perçu).

Le lupus étant une maladie chronique, nécessitant souvent l'ingestion de nombreux médicaments, il n'était pas sans intérêt d'explorer les liens entre relation médecin-malade, croyances sur les médicaments et capacité à faire face à la maladie et à la détresse qu'elle engendre. D'autant qu'il suffit de consulter les groupes de discussion Facebook pour constater que les patients atteints de lupus doutent volontiers que leur traitement puisse être efficace et sont préoccupés de leurs effets secondaires. Autant de facteurs qui, au même titre que les symptômes dépressifs, favorisent leur faible adhésion à leur traitement.

On sait également que de bonnes relations avec leur spécialiste augmentent la volonté des patients à suivre ses prescriptions.

Une nouvelle étude a montré récemment que les patients qui perçoivent leur spécialiste comme "honnêtement engagé" et empathique croyaient plus volontiers à la nécessité de leur traitement, apparaissaient moins préoccupés par celui-ci, en appréhendaient moins des effets négatifs et étaient moins enclins à penser que les médecins abusent en général des prescriptions médicamenteuses.

Les résultats inverses ont été observés lorsque les médecins étaient présentés comme lointains et intéressés par les seuls aspects médicaux de la maladie.

En second lieu, les auteurs ont montré que les réactions psychologiques à la maladie influençaient les représentations qu'avaient les patients des médi-

* Cet article est l'adaptation au lupus d'un article publié sur cancero.net par le Dr Jean-Pierre Mérel (CHU de Montpellier) : Croyances à propos des traitements, relation médecin-malade et conduites d'adaptation chez les patients européens malades du cancer. Attention : les études initiales portaient bien sur le cancer. On peut néanmoins sans trop de risques les généraliser au lupus. Des études spécifiques au lupus seraient nécessaires pour le vérifier !

caments: les malades pessimistes ou sans espoir étaient ceux qui exprimaient le plus des préoccupations quant aux médicaments et qui les considéraient d'une façon générale à la fois source d'effets nuisibles et sur-prescrits par les médecins.

Quant aux patients anxieux au sujet de leur lupus, ils manifestaient de fortes inquiétudes concernant les médicaments mais les considéraient nécessaires à leur traitement.

L'étude notait enfin que la détresse psychologique était corrélée à un niveau élevé de préoccupations concernant les médicaments.

Pour conclure, les auteurs insistent sur l'importance de la prise en compte des facteurs relationnels et psychologiques qui sont susceptibles d'influencer les représentations que les patients peuvent avoir des traitements médicamenteux et donc de modifier leur adhésion à ce même traitement.

Bonjour à tous, Je m'appelle Julie Van Wambeke,



J'ai un lupus comme vous ou quelqu'un de vos proches. J'ai cru au moment du diagnostic que j'allais me battre face à cette maladie, un peu comme David contre Goliath... Je me suis fait plaquée par mon grand amour de l'époque, mes amis sont partis... Je me sentais victime, rien n'était de ma faute, le monde extérieur se ligait contre moi. Je me donnais le droit d'être en colère, le droit d'être irascible, le droit d'être un monstre, le droit de ne plus avoir confiance en la vie car, hé, ho, vous avez vu ce qui m'est arrivé en un mois de temps? J'en voulais à la terre entière. J'avais 23 ans.

J'ai vécu ainsi dans ces hormones de stress pendant 4-5 ans. Et ensuite, j'ai rencontré mon vrai Amour. Si notre première année fut difficile, c'est à cause de tout ça. Je n'allais pas prendre la responsabilité de ce qui m'arrivait, j'étais la pauvre petite innocente de l'histoire. Je laissais mes émotions négatives se

repaître de ma santé. Et puis, j'ai eu d'autres maux, des douleurs atroces et les médecins ne pouvaient pas m'aider... Comment? Le lupus ce n'était pas assez? Il fallait une autre pathologie? Ma colère était à son paroxysme. J'ai donc recherché diverses personnes pour me sortir de ça, des pys, des rebouteux, des magnétiseurs, des ... Et je les envoyais sur les roses, j'étais « fière » d'être plus puissante qu'eux... J'ai fini par rencontrer une personne qui m'a conseillé de faire des formations dans le domaine thérapeutique. J'ai donc entrepris plusieurs années de formation et je me forme encore car j'ai découvert un monde, une nouvelle ère et surtout j'ai enfin pu libérer mon esprit des émotions négatives responsables de ma santé, de ma réalité... J'ai compris que je ne devais plus me battre avec mes maux car c'était se battre contre soi-même. La violence n'a jamais résolu les problèmes, elle n'apporte que violence en

retour. C'est notre réalité intérieure qui crée notre réalité extérieure.

Depuis lors, j'ai quitté mon emploi de prof et secrétaire et je suis devenue thérapeute. Je donne le coup de pouce aux personnes désireuses de changer leur état d'être pour leur bonheur et leur santé... Et je suis heureuse.

Si le sujet vous intéresse, j'en parlerai de manière simple dans les prochains numéros.

Embarquez avec moi dans une nouvelle vie, ouvrez votre esprit à une autre vision de la réalité !

Vous n'êtes pas vos émotions, vous n'êtes pas vos pensées...

Je vous propose pour ce faire, l'histoire vraie d'un homme qui souffre de problèmes physiques et d'angoisse (qu'il cache sous un contrôle excessif). Le but est de vous faire comprendre comment vos pensées influencent votre réalité et aussi et surtout, vous montrer qu'il est possible d'en sortir, de changer vos pensées pour votre bonheur et votre santé...

Observez votre programme, votre personnalité et vous n'êtes déjà plus cette personne, vous êtes devenus « observateurs »...

Le changement peut commencer aujourd'hui.

Antonin

« T'as entendu ? La petite pleure ... CLAIRE, t'as entendu ? Rose t'appelle »

« Comment arrives-tu à entendre avec tes boules quies dans les oreilles ? »

« Vas-y ! Je ne supporte pas ses cris ! »

« Alors commence par arrêter de crier toi-même », conseille Claire « tu sais que tu provoques ce que tu penses. La colère, ce sont des hormones de stress que tu envoies à ton corps, c'est inutile... »

*

Antonin se lève, comme tous les matins à 7h. Vacances ou pas, enfant ou pas. Il ne tolère pas déroger à son rythme. Donc d'un pas décidé, il se dirige vers la salle de bain : une douche pendant 10 min avec le gel douche au ...

« Claire, pourquoi t'as changé le gel douche ? Je veux mon gel douche au citron et pas cet horrible truc qui pue la vanille ! »

« Mon Amour, j'avais envie de nouveauté et en plus, il était en promo. »

« Mmm tu as raison, je dois m'ouvrir à l'inconnu, commençons en douceur. »

« Moi aussi je t'aime ! »

*

Antonin est difficile à vivre ; il est hyper-sensible au moindre bruit, à la moindre odeur qui déclenche chez lui de réels problèmes physiques. Il est aussi sujet à des colères incontrôlables. Il travaille sur lui avec un thérapeute pour dé-mémoriser les émotions négatives inscrites dans le corps. Claire l'aide dans sa détermination à changer.

*

L'odeur du café fraîchement passé rode dans la pièce et se mêle à celui des tartines grillées. Antonin s'installe et beurre consciencieusement son toast sous le regard concentré de sa progéniture. Il s'apprête à mordre dans son petit dèj quand tout à coup, un léger fumet douceâtre et suret lui chatouille les narines.

« Claire, CLAIRE »

Claire déboule en trombe dans la pièce.
« Quoi, tout va bien ? Pourquoi tu hurles ainsi ? »
« La petite a fait dans sa couche, c'est une puanteur »
« Change Antonin, et en même temps, va la changer ! »

Antonin reconnaît ses limites qui le limitent et surtout, prend conscience que sa fille est plus importante que son nez...

*
« Bonjour mon chéri, bien dormi ? Tu te sens mieux qu'hier ? »

« N'oublie pas qu'on va chez mes parents aujourd'hui. Ne mets pas des beaux habits ».

Sur le trajet qui les mène à l'exploitation familiale, Claire a fini par s'endormir mais elle n'a pas besoin qu'on la réveille pour savoir qu'ils sont bientôt arrivés. L'odeur est si forte : du purin mélangé à de la nourriture putréfiée, de l'essence et un ventilateur en surchauffe, de la paille, une odeur âcre qui vous prend à la gorge. Antonin a grandi ici. Dans une porcherie de 150 bêtes et deux hangars à poulets.

Cette puanteur vous colle à la peau, aux cheveux, aux vêtements, aux godasses. Vous l'avalez, la mâchez, la crachez. Et le bruit, des animaux qui hurlent, qui discutent, qui s'appellent, qui mangent, qui caquètent, qui...

Avec un hoquet de haut le cœur, Claire ouvre la portière. Elle jette un regard sur son petit ange qui mime une superbe grimace de dégoût. Elles en éclatent de rire toutes les deux. Antonin se radoucit et savoure d'entendre le bonheur de ses deux princesses, cela prend le dessus de ses douleurs...

*
« Tu as changé de désinfectant ? »
« Mais enfin comment tu sais ça ? »
« Je l'ai senti, c'est tout ! »

Claire n'en revient pas. Dans cette puanteur, elle n'aurait même pas senti la couche de la petite à deux cm...

Dans la porcherie, autre ambiance, autres qualités olfactives et de sons.

« Papa, il faut que tu règles le ventilateur du mi-



lieu. Il tourne un cran moins vite que les autres »
« Euh... Oui, tu as raison »
« Il faut être vigilant avec l'aération »

*
De retour à la maison, Antonin est parti se doucher. 2 fois. C'est 2 fois moins qu'avant.

« Prends ta douche ma chérie, je m'occupe de Rose »

Ravie du changement qui s'opère chez son mari, Claire se laisse agréablement faire...

Allongé sur le tapis de jeu, Antonin regarde la petite jouer. Elle sent bon le gel douche pour bébé. Elle mâchouille avec délectation une balle aux différents tissus et sons.

Antonin prend machinalement le petit canard qui chante et qui danse. Son esprit s'évade « J'y arriverai, je vais trouver le calme et la sérénité, mon corps se reprogrammera. Merci la vie »

*
AAEUUUHHHH TATATATATATATEEE
Merveilleuse mélodie dans l'oreille...

*
Il paraît évident qu'Antonin, histoire inspirée d'un patient réel souffrant de colère et de problèmes physiques, a mémorisé le fait de devoir développer ses sens à outrance car dans son enfance, avec tout ce bruit et cette puanteur, il fallait être vigilant à la moindre odeur de fumée. Il fallait réagir très vite ! Mais maintenant, cette vie insensée est-elle nécessaire ? A-t-il encore besoin de ses anciens comportements qui perturbent sa chimie au point de provoquer des symptômes physiques ?

Et vous ? Quelles émotions pourriez-vous mémoriser pour libérer votre vie de bagages inutiles ?





La Giornata Italiana

Grâce à Madame Dolores Zanardo, membre de l'association depuis de nombreuses années, l'Association Lupus a pu compter en 2016, sur le soutien de la Euritalia Foundation.

À ce titre, l'association était présente lors de la cérémonie officielle de la Giornata Italiana, organisée par la Euritalia Foundation, en présence notamment de son Excellence l'Ambassadrice d'Italie, des Ministres Daniel Bacquelaine, Isabelle Simonis et Jean-Claude Marcourt, des bourgmestres Willy Demeyer et Frédéric Daerden, mais surtout de Monsieur le Consul Honoraire, Monsieur Dominique Petta, président de la Fondation Euritalia, que nous remercions chaleureusement.



Madame Dolores Zanardo



Madame Dolores Zanardo et Madame Bernadette Van Leeuw



Une partie des personnalités présentes à la cérémonie.



Monsieur Petta offre symboliquement une lampe de mineur à l'Ambassadrice d'Italie.



Le projet de recherche médicale sur les polyarthrites (dont le lupus), est prolongé de cinq ans : l'Association Lupus s'en réjouit !

Le projet de recherche médicale sur la polyarthrite chez les enfants et les jeunes adultes, soutenu par Cap 48, est prolongé de cinq ans, annonce la RTBF. Un nouveau cycle de recherche sera lancé pour les années 2018 à 2023. Il a pour objectif d'améliorer le diagnostic précoce de la maladie et d'ainsi mettre en place un dispositif thérapeutique plus efficace pour le patient.

"Comme le projet existe depuis cinq ans déjà, nous aurons à notre disposition des données sur le long terme permettant la validation des traitements. L'objectif est d'ainsi posséder une cartographie plus précise de la maladie", indique le Pr Patrick Durez, rhumatologue aux Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles et coordinateur du projet.

"La polyarthrite rhumatoïde n'est pas rare", relève-t-il. *"Elle concerne quelque 60 000 personnes."* Il s'agit d'une réponse inappropriée du système immunitaire qui occasionne une inflammation chronique et des dégâts dans différents organes. Au total, si l'on prend en compte d'autres maladies proches, quelque 200 000 personnes sont concernées en Belgique.

► Quatre cohortes

Lors de la première recherche, 397 patients ont été répartis en quatre cohortes: les patients

avec une arthrite juvénile (AJ), avec une polyarthrite rhumatoïde (PR), avec un lupus érythémateux disséminé (LED) et avec une sclérodermie systémique diffuse (SCL).

Avant d'entamer un traitement, des prélèvements sanguins et tissulaires ont été réalisés. Chez les 120 premiers patients participant à la recherche, l'examen de ces données comparées à celles recueillies après traitement, montre que, grâce à un suivi attentif et personnalisé, on atteint 40% de rémission six mois après le diagnostic de la maladie et 67% de rémission après 18 mois.

Le projet est donc prolongé pour cinq années supplémentaires. Son premier objectif est d'inclure un nombre progressif de jeunes malades nouvellement diagnostiqués. Il doit également aider à améliorer la prise en charge du patient et ainsi induire et maintenir la rémission et aussi prévenir le dommage radiologique et le handicap.

Le projet bénéficie d'un financement annuel de 300 000 euros et est co-financé par Cap 48 et les partenaires privés MSD, Roche, Pfizer et UCB. L'UCL, l'ULB et l'ULg collaborent pour l'aspect académique.



https://www.rtb.be/info/medias/detail_le-projet-de-recherche-medica-le-sur-la-polyarthrite-soutenu-par-cap-48-prolonge-de-5-ans