



PB-PP|B-
BELGIE(N)-BELGIQUE

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

Lupus

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
Comment reconnaître une poussée de lupus ?	p.4
Le lupus érythémateux et le soleil	p.10
Témoignage	p.15
Prix Stene	p.19
Projets de recherche primés	p.20

LE LIEN

n° 104

30 septembre 2017



Association
LUPUS ●
Erythémateux ●

www.lupus.be
0487/266.664
contact@lupus.be





ÉDITORIAL

D'une manière générale, j'ai beaucoup d'admiration et de sympathie pour les médecins: une de mes filles, un beau-frère, un certain nombre de mes cousins sont docteurs en médecine ; certains de mes neveux sont actuellement en train de souffrir sang et eau dans le seul but de décrocher leur diplôme. Je n'ignore ni le stress des examens, ni l'épreuve des gardes de nuits, ni les semaines de 60 heures ou plus, ni les patients insupportables, exigeants ou violents, ni l'angoisse qui étreint à l'idée qu'on aurait pu faire mieux et plus...

Mon admiration et ma sympathie envers les médecins ne peuvent donc pas être mises en doute, mais une catégorie de praticiens remporte encore davantage mon admiration et ma sympathie : ceux qui, devant une maladie qui les dépasse, admettent simplement leurs limites et réfèrent le patient qui vient les voir à un spécialiste plus compétent... je précise, plus compétent dans la maladie en question.

En effet, la médecine évolue sans cesse et les connaissances sont de plus en plus spécifiques à chaque domaine. Jusqu'à la fin du XIX^{ème} siècle, un même « spécialiste » suivait à la fois un patient atteint de sclérose en plaques, un cancéreux et un syphilitique. Le XX^{ème} siècle a vu se multiplier la création des spécialités : la première consultation de rhumatologie ouvre ses portes le 1er avril 1948 à Paris. Peu à peu, les médecins se rendent compte qu'ils ne peuvent pas être compétents dans tous les domaines : un spécialiste peut en effet être hyper doué en neurologie et dire à un patient qu'il ne peut pas soigner correctement son cancer de l'estomac. C'est faire preuve d'un bon sens élémentaire et cela ne remet pas en cause ses compétences en neurologie.

Le XXI^{ème} siècle est le siècle des « sur-spécialités ». À côté des chirurgiens généralistes, il existe désormais les chirurgiens de la main



qu'on ira voir pour des problèmes spécifiques, puisqu'il est bien connu qu'ils sont davantage à même de préserver cette machine compliquée qu'est la main humaine. À côté des cancérologues généralistes, certains de leurs confrères se sont spécialisés dans le cancer du sein ou le cancer de l'intestin. Un patient atteint d'un cancer particulier pourra d'ailleurs aisément trouver « le » spécialiste de « son » cancer en surfant sur le site des grands hôpitaux du pays : certains n'ont pas moins de treize sur-spécialités en oncologie ! Ces « hyper-spécialistes » non seulement soignent la maladie (ce qui est déjà important, évidemment), mais font également en sorte de ne pas prescrire d'examen inutiles au patient, lui donnent juste la bonne dose de traitement et font attention non seulement au cancer, mais à tous ses à-côtés.

Concernant une maladie aussi complexe que le lupus, il est donc étonnant qu'à l'heure actuelle, le développement de la « lupologie » n'en soit qu'aux premiers balbutiements. Actuellement, le patient atteint de lupus peut « tomber » sur un médecin qui est certainement excellent dans plein de domaines, mais dont les connaissances en lupologie ne dépassent pas la moyenne de ses confrères (le lupus étant une maladie peu fréquente, il est vraisemblable que ces connaissances soient limitées). Le praticien saura sans doute bien le stabiliser, mais il y a des risques qu'il ne soit pas suffisamment attentif à supprimer dès que possible la cortisone, à conseiller une surveillance cardiaque accrue, à insister sur l'importance du Plaquenil®, à lui rappeler l'importance des vaccinations... En effet, suivre un patient lupique, ce n'est pas seulement soigner le lupus, c'est être attentif à toutes

les comorbidités possibles. C'est également, si l'on ne parvient pas à mettre le lupus en rémission, proposer au patient un des nouveaux traitements innovants, souvent efficaces (je pense au Rituximab®), mais qui ne peuvent être donnés que par des médecins impliqués dans la recherche.

Si le patient a de la chance, ce médecin « non-lupologue » aura l'intelligence de le référer à un confrère spécialiste. Malheureusement, huit ans à la tête de l'association lupus me contraignent à constater que ce n'est pas toujours le cas. Bien sûr, la parole des patients n'est pas toujours digne de foi, mais quand un patient a pris du Cellcept® pour atténuer des douleurs dues en fait à une fibromyalgie, quand une autre est stérile après de trop fortes doses de cyclophosphamides, quand une femme en est à sa sixième fausse-couche et qu'elle est toujours suivie par le même médecin qui lui répète que le lupus est une maladie compliquée et qu'elle est sa seule patiente, on peut être interpellé. Le pire étant sans doute les médecins qui prétendent « travailler en collaboration avec le spécialiste Machin », alors que le traitement du lupus n'est pas uniquement déterminé par des analyses et des examens techniques, mais doit aussi tenir compte de ce qui se révèle lors de la consultation. Si les médecins ne font pas de consultation à distance, c'est bien parce que la rencontre avec le patient est primordiale. Pourquoi en priver les patients lupiques ?

Je suis bien consciente en écrivant ces lignes que certains médecins peuvent se sentir blessés par mes propos. J'en suis désolée et en même temps, mon rôle en tant que présidente d'une association de patients, n'est pas de défendre tous les médecins coûte que coûte, mais il est de défendre coûte que coûte les intérêts des patients. Et l'intérêt des patients atteints de lupus va dans le sens d'une reconnaissance de centres de référence, à l'instar de ce qui s'est fait en France, il y a des années déjà.

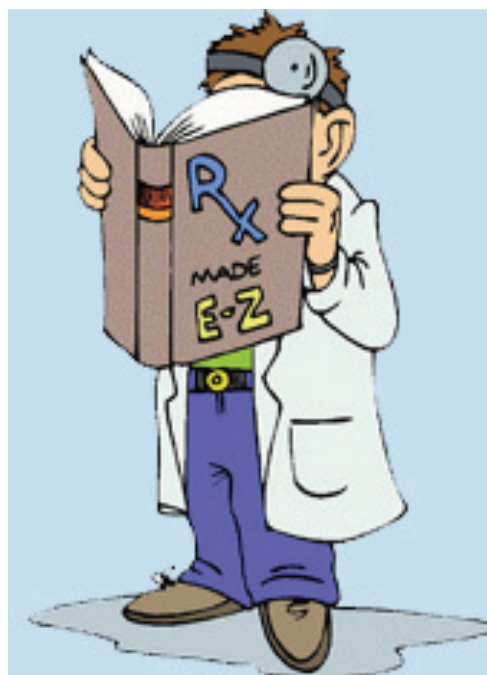
D'après le livre « le lupus, 100 questions pour mieux gérer la maladie », 67 millions de Français se partagent huit centres de référence du lupus et une vingtaine de centres de compétence. Par contre, jusqu'à très récemment, les 11 millions de Belges n'avaient pas la possibilité de savoir où se diriger pour mettre toutes les chances de leur côté pour être bien soignés. L'Union Européenne vient de combler cette lacune en décrétant « centres

d'expertises » pour le lupus, l'Hôpital universitaire de Gand (services des Professeurs Vanessa Smith et Francisca Malfait) et la clinique du lupus aux Cliniques universitaires St Luc (service du Professeur Houssiau).

Il reste maintenant, non seulement à créer des « centres de compétence » (si on garde les mêmes proportions qu'en France, il suffirait de trois ou quatre centres en Belgique), mais également à s'assurer que ces centres soient activement impliqués dans la recherche concernant le lupus et que les praticiens aient suivi au minimum un enseignement « spécial lupus » et participent régulièrement aux Congrès européens ou mondiaux du lupus ou à l'EULAR.

Ainsi, le patient belge pourra enfin exercer son droit le plus légitime : celui d'être certain que le médecin en face de lui respecte le serment d'Hippocrate qui contient la phrase suivante : « *J'actualiserai mes connaissances, ne dépasserai pas les limites de mes compétences et je contribuerai autant que possible au progrès de la médecine* ».

Bernadette Van Leeuw



Comment reconnaître une poussée de lupus ?

Le texte ci-dessous est tiré de la conférence du Docteur von Frenckell (Service de rhumatologie du CHU de Liège) lors de la matinée de conférences de l'association lupus érythémateux (lupus.be) en mai 2017.

INTRODUCTION

► Il est extrêmement difficile de répondre de manière simple à la question « *comment reconnaître une poussée de lupus ?* ». En effet, s'il y a bien un domaine en médecine où la nuance a son importance, c'est dans le lupus. Cet exposé va donc être davantage axé sur la difficulté de reconnaître une poussée.

Une des grandes difficultés dans le lupus, c'est qu'un symptôme pris isolément ne va pas être spécifique de la maladie. Les douleurs articulaires, les éruptions cutanées, la fatigue, une perte de cheveux, des douleurs à la cage thoracique ou une rétention d'eau dans les jambes, par exemple, peuvent être des symptômes de lupus, mais peuvent avoir d'autres causes. Il est donc vraiment difficile devant des symptômes aussi vagues, de savoir s'il peut y avoir un lupus ou non.

Le plus simple est donc de raconter quelques histoires de patients et de patientes pour essayer d'illustrer ce que peut être une poussée de lupus. Et pour rendre l'exposé plus interactif, vous pourrez vous-mêmes tenter de répondre à quelques questions.

► Première histoire :

Marie¹, 42 ans

Son lupus a été diagnostiqué il y a deux ans et depuis, elle est traitée par 8 à 12 milligrammes de Medrol^{®2} quotidiennement. Une dose si importante de cortisone depuis deux ans, c'est vraiment surprenant ! Elle a également essayé du Plaquenil[®] et du Ledertrexate[®], mais elle les a arrêtés parce que ces traitements ne fonctionnaient pas. Comme, malgré ses 8 à 12 mg de cortisone quotidiens, elle garde une douleur de la mâchoire avec un gonflement intermittent

ainsi que des douleurs aux genoux et aux coudes, elle se décide à consulter un autre médecin.

Que se passe-t-il et que faire ?

1. Proposer un nouveau traitement car le lupus est actif au niveau articulaire.
2. Augmenter le Medrol[®] à 32mg (si c'est le lupus, cela ira mieux).
3. Arrêter la cortisone, puisqu'elle ne fonctionne de toute façon pas.

Que choisiriez-vous ?

Dans ce cas-ci, la décision a été d'arrêter la cortisone en la diminuant très progressivement parce qu'il n'était pas du tout évident que les douleurs de Marie étaient en rapport avec son lupus. Bien sûr, la patiente était fort étonnée et réticente, puisque ses douleurs étaient attribuées à sa maladie et qu'elle prenait de la cortisone comme traitement depuis deux ans !

Par ailleurs, on lui a demandé de faire quelques bilans complémentaires : elle est allée voir un dentiste qui a constaté qu'elle avait une dent de sagesse très mal mise, qui occasionnait des douleurs à la mâchoire. Il s'est avéré que ses problèmes aux genoux ne venaient pas du lupus : à cause de la cortisone, elle avait en effet perdu ses muscles et ses rotules au niveau des genoux n'étaient donc plus correctement tenues. Ses douleurs venaient donc en réalité de son traitement. Enfin, elle est coiffeuse et elle avait des tendinites au niveau des coudes...

Conclusion de la première histoire : les douleurs au niveau des articulations, ce n'est pas seulement le lupus...



1. Les prénoms sont des prénoms d'emprunt.

2. Le Medrol est du Méthylprednisolone, fréquemment donné en Belgique. En France, on prescrit plutôt du Prednisone (Cortancyl[®]) ou du Prednisolone (Solupred), 8 mg de Medrol sont équivalents à 10 mg de Solupred ou de Cortancyl.

► Deuxième histoire : Suzon, 24 ans

Son lupus a été diagnostiqué il y a un an, à la suite d'une atteinte rénale, d'une atteinte articulaire et de fièvre. Elle a été soignée avec de faibles doses d'Endoxan®, de la cortisone, du Plaquenil® et de l'Imuran®. Depuis peu, elle ne prend plus de cortisone, ce qui est conforme aux objectifs en cas d'atteinte rénale, contrairement à ce qu'on faisait dans le passé : après un an, les patients ne reçoivent plus de cortisone. Marie va voir son généraliste, parce qu'elle a de nouveau de la fièvre, elle a mal partout, aux articulations, aux muscles et également à la cage thoracique.

Que se passe-t-il et que faire ?

1. La remettre sous Medrol® puisque le lupus recommence
2. La remettre sous Medrol® et vérifier que le lupus n'enflamme pas le rein, avec une tigelette urinaire.
3. Faire une radiographie des poumons et une prise de sang.

Que choisiriez-vous ?

Si on soupçonne une poussée de lupus, il faut évidemment toujours vérifier que le rein ne s'enflamme pas. Ce n'était heureusement pas le cas pour Suzon : la radio des poumons a montré une pneumonie. Au bout de sept jours d'antibiotiques, elle était guérie !

Conclusion de la deuxième histoire : quand de la fièvre apparaît chez des patients sous immunosuppresseurs, il faut d'abord vérifier, non pas que le lupus se réveille, mais qu'il n'y ait pas d'infection. En effet, les immunosuppresseurs favorisent un peu les infections.

► Troisième histoire : Pierre, 58 ans

Ce patient a un lupus essentiellement cutané et un peu articulaire depuis une dizaine d'années. Il est traité par Plaquenil® depuis plus de dix ans et tout va bien. Malheureusement, il s'est exposé au soleil sans protection solaire lors d'une après-midi imprévue chez des amis. Le jour d'après, il a une éruption cutanée extrêmement importante, très rouge et très douloureuse et il appelle le médecin catastrophé, pensant que sa maladie se réveille.

Que se passe-t-il et que faire ?

1. C'est son lupus sub-aigu qui se réveille : il aurait dû mettre de la crème solaire...
2. C'est une forme encore plus importante et impressionnante de lupus, le lupus sur-aigu : il aurait dû mettre de la crème solaire...
3. C'est un coup de soleil : il aurait dû mettre de la crème solaire...



Que choisiriez-vous ?

En fait, ce n'était pas le lupus qui revenait, ce Monsieur avait un coup de soleil... Attention, un coup de soleil n'est pas anodin ! C'est en fait une brûlure du deuxième degré et même si son lupus va très bien, ce patient n'est pas à l'abri d'un cancer de la peau...

Conclusion des trois histoires : voilà trois histoires où on aurait pu imaginer qu'il s'agissait d'une poussée de lupus, mais ce n'est pas si simple... Pourquoi ?

► L'atteinte articulaire du lupus est à la fois simple et compliquée

- Certains patients ont des inflammations articulaires, donc des arthrites formelles. Sur l'illustration ci-après, vous voyez que les phalanges sont gonflées et légèrement rouges (ce n'est pas toujours le cas). À cause des gonflements, le patient aura des difficultés à étendre ou à fermer l'articulation concernée. Parfois, le médecin peut s'aider d'une échographie pour voir l'inflammation à l'intérieur de l'articulation. L'inflammation a tendance à être relativement constante.
- L'autre forme d'atteinte articulaire dans le lupus, ce sont des douleurs surtout matinales. L'inflammation a fait gonfler l'articulation durant la nuit mais, durant la journée, au fur et à mesure qu'on la bouge, cela va de mieux en mieux. Ce genre de douleur est bizarre : elle peut voyager en quelques heures ou quelques jours d'une articulation à l'autre.



Ce sont donc les deux principales formes d'atteinte articulaire dans le lupus. Mais d'autres atteintes sont bien plus fréquentes, y compris chez les patients qui ont un lupus : les tendinites des épaules, des coudes, des hanches... Dans la population générale, bien des personnes ont mal sur le côté du bassin quand elles marchent ou qu'elles montent un escalier, par exemple. L'arthrose, notamment au pouce ou aux doigts, est très fréquente et elle provoque des douleurs qui n'ont rien à voir avec une maladie active. Les douleurs à la colonne ne sont que très rarement dues au lupus. Si on a mal au dos, ce n'est pas dû à la maladie !

Le problème, c'est que si un patient prend de la cortisone, ne serait-ce que huit milligrammes, ses douleurs de tendinites et d'arthrose vont aller mieux, parce que la cortisone est un excellent et puissant anti-inflammatoire. Il n'est donc pas rare d'être confronté à des personnes qui gardent une faible dose de cortisone parce qu'elles se sentent mieux au niveau de leurs articulations et de leurs tendons. Les médecins veulent absolument arrêter ce médicament qui peut avoir de graves effets secondaires à long terme, mais les patients ont parfois bien du mal à l'arrêter. Il est donc très important de rappeler que toute douleur articulaire qui répond à la cortisone, ne signifie pas « douleur due au lupus ». En effet, tout répond à la cortisone !

► **L'érythème malaire dû au lupus est à la fois simple et compliqué**

L'érythème malaire est également simple, mais en même temps compliqué : il touche les pommettes, le nez, parfois le front, parfois le bas du

visage, mais il a la particularité d'épargner le pli de l'aile du nez. Cependant, reconnaître un lupus cutané n'est pas si facile et les dermatologues rappellent régulièrement aux rhumatologues que toute plaque rose dans le visage n'est pas un érythème malaire.

En effet, deux maladies qui touchent le visage sont très semblables au lupus. D'abord, la dermatite séborrhéique (l'équivalent des pellicules), un petit champignon qui adore les zones grasses de la peau, le front, le nez, le bord du nez... Ce champignon ne supporte pas le soleil et en période estivale, les patients vont bien mieux, ce qui est exactement l'opposé de l'érythème malaire du lupus. L'autre atteinte cutanée du visage qui est de plus en plus fréquente à cause du soleil et lorsqu'on vieillit, c'est une rosacée et il faut reconnaître que la différence avec le lupus est parfois assez subtile.



Rosacée



Lupus



Dermatite séborrhéique

► Quatrième histoire : Gregory, 44 ans

Cet homme a un lupus depuis quatre ou cinq ans et reconnaît qu'il n'a pas le temps de se soigner. Finalement, sur la pression de son épouse, il va consulter et le médecin se rend compte que son dos est sévèrement atteint (voir ci-dessous).



Que se passe-t-il et que faire ?

1. Donner 32 mg de Medrol®, cela fonctionne toujours.
2. Donner du Plaquenil®, puisqu'il faut toujours en prendre.
3. Donner du Plaquenil® et une pommade cortisonée.

Que choisiriez-vous ?

On pourrait bien sûr se contenter de Plaquenil®, mais ce traitement met trois à six mois avant d'agir. Si on veut un résultat rapide, il est nécessaire de mettre de la pommade cortisonée. Dans le cas de Grégory, après deux semaines de ce traitement matin et soir, son dos allait déjà bien mieux. Les poussés cutanées sont donc parfois impressionnantes, mais elles se traitent souvent très bien uniquement avec du Plaquenil® et une pommade cortisonée.

Il faut donc répéter aux médecins qu'en cas d'atteinte cutanée, le traitement local marche la plupart du temps bien mieux que de prendre du Medrol® par la bouche. C'est peut-être un peu plus fastidieux de s'appliquer une pommade parfois grasse une à deux fois par jour, de devoir utiliser deux pommades différentes parce qu'on ne met pas la même formule de cortisone sur le visage ou sur le corps, mais cela a mille fois moins d'effets secondaires.



► Le syndrome de Raynaud

Le syndrome de Raynaud arrive rarement en cours de maladie, il en précède souvent les premiers signes. Il ne signifie pas que la maladie se réveille, mais qu'elle est bien là.

Chaque doigt comporte deux artères. Dans le phénomène de Raynaud, quand il fait froid, ces artères se ferment (elles ne se bouchent pas) sous l'influence des muscles de nos artères. Dès lors, le doigt va devenir tout blanc (puisqu'il n'y a plus de sang qui passe), puis mauve. Il se recolore ensuite peu à peu. Ce n'est pas toujours aussi impressionnant que dans la photo ci-dessus, par contre, l'aspect blanc aussi marqué est quasiment obligatoire pour que l'on parle de syndrome de Raynaud. Sur cette photo, on voit également que la personne n'a pas fermé ses deux artères à la même hauteur.

Le syndrome de Raynaud peut être très handicapant. Certains patients déclenchent le phénomène rien qu'en prenant quelque chose dans le frigo ou en mettant leurs mains sur un volant un peu froid. Cela s'accompagne de picotements un peu douloureux. Mais heureusement, ce n'est pas grave du tout, c'est seulement ennuyeux.



► Cinquième histoire : Souad, 32 ans

Son diagnostic est assez récent. Il a été posé lors d'une période de grande fatigue, de perte de cheveux et de douleurs articulaires inflammatoires matinales, puis confirmé par une prise de sang. Comme ses articulations n'étaient pas fort touchées, elle n'a reçu que du Plaquenil®, même si ce traitement met du temps à agir. Entretemps, elle pouvait prendre des anti-inflammatoires si nécessaire.

Deux mois après le début du traitement, elle retourne chez le médecin parce que depuis trois jours, elle a une douleur assez forte à la cage thoracique : si elle inspire profondément, si elle rit, si elle se retourne dans son lit, elle a vraiment très mal.

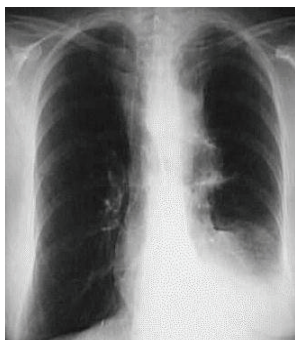
Que se passe-t-il et que faire ?

1. Elle s'est froissé une côte.
2. Elle a une névralgie intercostale.
3. Elle souffre d'une pneumonie.
4. Elle souffre d'une pleurésie.

Que choisiriez-vous ?

En fait, à la radio, on a remarqué de l'eau à la base de son poumon. C'est ce qu'on appelle une pleurésie, une inflammation de l'enveloppe du poumon et dans le cas de Souad, cette inflammation était due au lupus. La pleurésie, comme la péricardite (l'inflammation de l'enveloppe du cœur) fait partie des sérites au sens large, c'est-à-dire, l'inflammation des séreuses³. Ce ne sont ni le poumon ni le cœur qui sont malades, mais bien l'enveloppe. Quand la paroi du poumon s'enflamme, le moindre mouvement de la cage thoracique fait mal. C'est une douleur caractéristique, impressionnante, mais pas grave. On s'en sort souvent au bout d'une dizaine de jours sans aucune séquelle, et même sans devoir utiliser de cortisone.

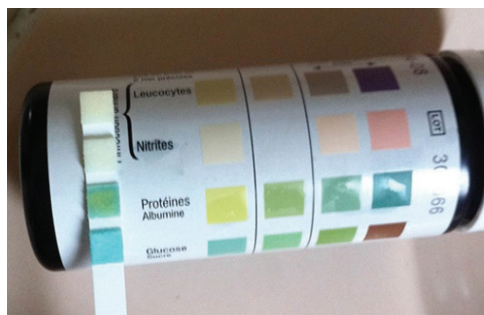
Plus de la moitié des patients atteints de lupus feront une péricardite ou une pleurésie. Certains récidivent et la douleur est si spécifique et si étonnante qu'ils savent immédiatement ce qu'ils ont.



³ Les membranes séreuses désignent les fines enveloppes qui tapissent les cavités du corps. Il existe plusieurs membranes séreuses telles que le péritoine (qui tapisse certains organes de l'appareil digestif), le péricarde (qui recouvre le cœur) et la plèvre (qui entoure les poumons). Source : santé-médecine.journaldesfemmes.com

► Rôle des prises de sang dans la surveillance des poussées de lupus

- On vérifie que le patient n'a pas d'anémie (c'est-à-dire trop peu d'hémoglobine, de globules rouges dans le sang). L'anémie peut être due au lupus ou à d'autres causes et provoque de la fatigue et un essoufflement.
- On vérifie également que les reins fonctionnent bien.
- On ne vérifie pas souvent les anticorps. Ceux-ci servent surtout à « prouver » le diagnostic, mais leur diminution ou leur augmentation n'a pas de signification précise, sauf dans le cas des anticorps dirigés contre l'ADN. On contrôle donc peu de facteurs immunitaires pour savoir si le lupus est actif ou non.
- On vérifie que le patient ne développe pas une toxicité aux médicaments. On vérifie qu'il n'y a pas d'infection.



► Sixième histoire : Sandy, 19 ans

L'année passée, Sandy est venue consulter pour une pleurésie, des arthrites assez fortes, un érythème malaire assez typique... La prise de sang a confirmé un lupus. Elle appelle aujourd'hui l'infirmière de la clinique du lupus pour expliquer que ses douleurs aux articulations et ses lésions cutanées augmentent à nouveau.

Que se passe-t-il et que faire (on peut répondre « oui » à plusieurs questions) ?

1. Elle est en poussée.
2. Elle est en poussée et elle pourrait prendre du Medrol®.
3. Elle est en poussée cutanée et articulaire et doit faire une prise de sang et puis prendre du Medrol®.
4. Elle est en poussée cutanée et articulaire, doit faire une prise de sang et une analyse d'urine.

La quatrième proposition est la bonne. Une analyse d'urine de dépistage se fait très simplement, très rapidement et ne coûte presque rien. On peut se contenter dans un premier temps de la petite tigette urinaire que tout le monde connaît. Dans ce cas-ci, il s'est avéré qu'elle avait beaucoup de protéines dans ses urines, alors que ses seules plaintes étaient articulaires et cutanées.

L'inflammation aux reins, dans le lupus est très sournoise parce qu'elle ne fait pas mal. Souvent, la seule façon de s'en rendre compte est de faire une analyse d'urine, parce que la prise de sang ne montre pas toujours grand-chose. En cas de test positif, on fait une récolte d'urine pendant vingt-quatre heures et si nécessaire, une biopsie du rein.

Dans le cas de Sandy, comme l'inflammation a été détectée très tôt grâce à la tigette urinaire, on a pu de suite la traiter et, après trois mois de traitement, elle n'avait plus de protéines dans les urines. Dans dix ans elle n'aura pas d'insuffisance rénale, ses reins fonctionneront toujours. Il est donc important, dès qu'on a une suspicion de poussée, de faire une analyse d'urine.

CONCLUSION

Il n'est pas du tout évident de s'y retrouver dans les poussées du lupus, ni pour un patient, ni même pour un rhumatologue qui a fait sept années d'études de médecine, trois années d'études en

médecine interne, trois années de rhumatologie, et qui s'est spécialisé en lupus. Il est donc impossible d'expliquer en trois-quarts d'heure comment reconnaître une poussée de lupus. Ma conclusion peut donc décevoir...

Par contre, il faut absolument essayer d'amener une information correcte, pour que les patients puissent se rendre compte que toutes les douleurs ne viennent pas de leur lupus. Il faut promouvoir des livres comme « Le lupus en 100 Questions ». Il faut oser demander. Dans certains hôpitaux, on peut poser ses questions par mail, même si on ne peut pas être vu le jour même. Il existe des téléphones d'urgence où on peut appeler au moins cinq jours sur sept. Enfin, plutôt que de se demander s'il s'agit d'une poussée de lupus, il faut tout faire pour qu'elle n'arrive pas. Pour cela, sept messages essentiels :

1. Il faut prendre son Plaquenil®.
2. Il faut arrêter le tabac.
3. Il faut une protection solaire.
4. Il faut prendre régulièrement son traitement et savoir qu'en début de traitement, on peut devoir prendre plus de 10 pilules par jour, mais que ce nombre diminue rapidement par la suite.
5. Il faut limiter les œstrogènes.
6. Il faut faire une activité physique.
7. Il faut appliquer les mesures de prévention contre les maladies infectieuses (vaccins), les accidents cardio-vasculaires et l'ostéoporose.



**Retrouvez la conférence
du Docteur von Frenckell
sur la chaîne YouTube de
l'Association Lupus Erythémateux**

<https://www.youtube.com/channel/UCtiN8a4zCKUnNVivRY8nnFw>



Le lupus érythémateux et le soleil, pas vraiment des amis

Article écrit par le Docteur Pascale Cortvriendt, d'après l'article de F. Chasset Hôpital Tenon, Paris, 2017

C'est la fin des vacances et de l'été : beaucoup de lupiques s'en réjouissent. En effet, le lupus et le soleil ne font pas bon ménage, la majorité des malades connaissant le risque de faire une poussée (cutanée ou non) s'ils s'exposent aux UV. Cependant, les mécanismes entrant en jeu au niveau de la peau ne sont pas encore entièrement connus. De plus, la sensibilité aux rayonnements solaires montre une variation d'un malade lupique à l'autre, variation qu'on ne peut pas encore expliquer, chaque malade devant adapter sa photoprotection⁴ à son cas.

A. Les rayons solaires

Le rayonnement solaire est composé de rayons cosmiques formés de particules hautement énergétiques et d'ondes électromagnétiques de longueurs d'onde variées, allant des ondes courtes comprenant les rayons gamma, les rayons X, les ultraviolets C (UVC), aux ondes longues qui incluent les ultraviolets B (UVB), les ultraviolets A (UVA), la lumière visible, les infrarouges (IR), les micro-ondes et les ondes radio. Au sein du spectre électromagnétique solaire, l'œil humain ne perçoit qu'une petite portion du spectre, appelée « lumière visible », qui couvre les longueurs d'onde entre 380 nm⁵ (violet) et 780 nm (rouge).

Les rayonnements ultraviolets (UV) sont des rayonnements électromagnétiques dont la longueur d'onde est comprise entre 100 et 400 nm. Le spectre UV est subdivisé en 3 régions :

- les UVA ($\lambda^6 = 320\text{--}400$ nm),
- les UVB ($\lambda = 280\text{--}320$ nm),
- les UVC ($\lambda = 100\text{--}280$ nm).

Les UVB et les UVA représentent respectivement 0,3 % et 5,1 % du rayonnement solaire parvenant à la surface de la Terre, la majorité de ce rayonnement étant composée de lumière visible (62,7%) et d'infrarouges (31,9%). Les UVC et les UVB de courte longueur d'onde (280–295 nm) sont absorbés par la couche d'ozone de la stratosphère. Toutefois, en raison de la diminution de la couche d'ozone dans certaines régions du globe, la lumière solaire parvenant à la surface de la terre a tendance à s'enrichir en rayonnements UVB et UVC.

Les UV constituent, d'un point de vue énergétique, la partie la plus active du rayonnement solaire auquel sont soumis les organismes vivants. Ils sont donc responsables de la grande majorité des effets délétères liés à l'exposition solaire. La peau est bien entendu la première cible des rayonnements UV. L'épiderme atténue la transmission des rayonnements de longueur d'onde < 300 nm, mais laisse passer les rayonnements moins énergétiques. Les UVB sont donc absorbés principalement au niveau de l'épiderme et du derme superficiel, tandis que les UVA, la lumière visible et les infrarouges pénètrent beaucoup plus profondément dans la peau.

B. Rayonnement solaire et lupus

Comme on l'a vu plus haut, ce sont surtout les UV qui sont problématiques. Plus leur longueur d'onde est élevée, plus ils pénètrent profondément dans la peau.

- Les UVB sont surtout absorbés dans l'épiderme et sont responsables des « coups de soleil » ; l'exposition prolongée provoque le vieillissement de la peau et l'augmentation du risque de cancer cutané.
- La pénétration des UVA est beaucoup plus profonde, atteignant le derme profond. La dose d'UVA nécessaire pour induire un coup de soleil est 1.000 fois plus importante que la dose d'UVB. De plus, les UVA sont responsables d'altérations génétiques dans l'épiderme, en particulier via la production de radicaux libres et sont donc également impliqués dans l'apparition de cancers cutanés.

Les UVA et les UVB ont tous les deux un rôle majeur dans la survenue de lésions cutanées ainsi que de poussées systémiques non cutanées dans le lupus. Le rôle des UV dans la physiopathologie du lupus est résumé dans la figure ci-contre. On peut schématiquement distinguer deux rôles principaux qui ne sont pas mutuellement exclusifs.

- Les UVA et les UVB sont responsables d'une apoptose (mort cellulaire) des kératinocytes entraînant la libération d'acide nucléique (ADN, ARN) responsable de la production d'auto-anticorps.

Dans le lupus, il peut exister un déficit en enzyme DNase I, enzyme qui « détruit/coupe » l'ADN, entraînant une difficulté d'absorption de ces acides nucléiques par les macrophages⁷, augmentant, par conséquent, le temps d'exposition de l'ADN et de l'ARN auprès de ces macrophages, dans la peau. L'ADN et l'ARN vont donc être détruits plus lentement et seront plus à même de provoquer des réactions immunitaires inadéquates à l'origine de l'auto-immunité. Il a en effet été montré que cette libération d'ADN et d'ARN provoquait l'afflux dans la peau de cellules dendritiques plasmatoïdes

4 La photoprotection désigne les moyens visant à limiter l'exposition de la peau au rayonnement solaire.

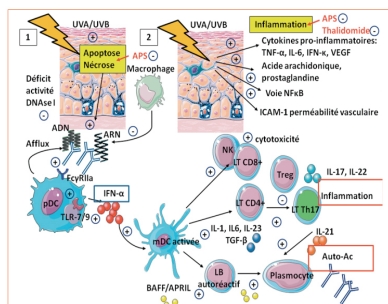
5 nm : nanomètre, le milliardième d'un mètre.

6 λ : lambda, l'unité de mesure de la longueur d'onde.

7 Les macrophages sont les cellules qui enlèvent les débris cellulaires.

(pDC) qui ont un rôle majeur dans la physiopathologie du lupus érythémateux cutané via la production d'IFN- α (qui est une cible thérapeutique prometteuse dans cette pathologie).

- De plus, les UV promeuvent l'inflammation cutanée via la production de cytokines pro-inflammatoires (TNF- α , IL-1 β , IL-6, IFN- κ , etc.), la production de prostaglandine, l'activation de la voie NF κ B et la production de molécules d'adhésion (ICAM-1) permettant les recrutements des cellules inflammatoires dans la peau.



C. Photosensibilité

De 40 à 80 % des lupus présentent une photosensibilité, photosensibilité qui fait partie des critères de diagnostic de l'ARC (American College of Rheumatology). Cependant ce critère a été retiré en 2012 du SLICC (Systemic Lupus International Collaborating Clinic), vu la difficulté de mettre cette photosensibilité en évidence et surtout de la définir.

D'après DOCTISSIMO, la photosensibilisation consiste en une réaction cutanée survenant lors de l'exposition à la lumière.

Les mécanismes des réactions de photosensibilisation se différencient en :

- Réaction phototoxique, non immunologique, survenant en principe chez tous les individus, sous deux conditions :
 - présence dans la peau, en quantité suffisante, d'une substance douée d'un potentiel phototoxique ;
 - exposition lumineuse de la peau par une longueur d'onde efficace à dose suffisante.
- Réaction photoallergique, immunologique, qui est une réaction d'hypersensibilité retardée de type IV à médiation cellulaire. Elle ne survient que chez des sujets prédisposés et ne tient compte ni de la concentration de la molécule ni de la dose du rayonnement.
- Parfois l'origine de la photosensibilisation est idiopathique : l'agent photosensibilisant n'est pas connu. C'est le cas des lucites.

D. Photosensibilité dans le lupus

Les rayons UV (UVA et UVB) sont capables d'induire des lésions cutanées érythémateuses lupiques. Cette notion est très importante, car les UVB sont arrêtés par les vitres, ce que ne sont pas les UVA. **Il existe donc un risque théorique de poussée de lupus après une exposition solaire à travers une vitre.**

De plus, ces lésions lupiques érythémateuses cutanées (LEC) induites après une exposition solaire peuvent être retardées et apparaître jusqu'à 3 semaines après l'exposition solaire. Enfin, la dose d'UV nécessaire pour induire une poussée de lupus cutané ou de lupus systémique (LES) est bien inférieure à celle nécessaire pour induire un coup de soleil. Tous les sous-types de LEC n'ont pas une photosensibilité équivalente. Dans le LEC, la photosensibilité peut être évaluée par des tests de photoprovocation aux UVA et UVB.

Plusieurs techniques ont été utilisées, principalement celle publiée par l'équipe de A. Kuhn avec l'irradiation de trois zones de 4 x 5 cm sur le dos, en peau saine avec une dose de 60-100 Joules/cm² pour les UVA et/ou 1,5 fois la dose minimale permettant d'induire un érythème (DEM) pendant 3 jours pour les UVB avec lecture à 24 h, 48 h, 72 h et 4 semaines.

Avec l'utilisation de ce protocole, on a pu constater que :

- Les LEC tumidus (60-72 %) et les LEC subaigus (65 %) sont les sous-types les plus photosensibles. Cela se traduit cliniquement par des lésions cutanées souvent en territoire photo-exposé de ces deux sous-types.
- Le LEC aigu a également une photosensibilité importante retrouvée dans environ 60 % des cas.
- Le LEC chronique est classiquement moins photosensible avec des tests de photoprovocation positifs dans 45-58 % pour le LEC discoïde, 40 % pour le lupus à type d'engelure et 40 % pour le lupus à type de panniculite.

De façon intéressante, une étude sur une vingtaine de patients a montré qu'au sein des mêmes sous-types de LEC, les patients avec un test de photoprovocation positif avaient une atteinte cutanée plus importante que ceux dont les tests étaient négatifs. Ces résultats n'ont cependant pas été confirmés sur une plus grande cohorte. La photosensibilité est donc différente selon les sous-types de LEC et constitue possiblement un facteur de gravité de l'atteinte cutanée.

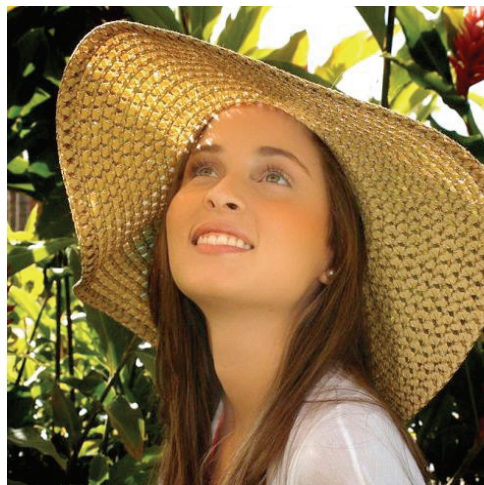
E. Connaissance de la photoprotection des patients lupiques

Peu d'études se sont intéressées aux habitudes, aux comportements et à la connaissance des patients lupiques vis-à-vis de la photoprotection. Le pays d'origine semble influencer sur les comportements. En effet, dans une étude brésilienne, 66,7 % des patients LES rapportaient une utilisation quotidienne de crème solaire contre seulement 23 % dans une étude irlandaise.

Récemment, les comportements de photoprotection d'une population de 105 patients LEC ont été collectés. Dans cette étude, 98 % des patients savaient que le soleil pouvait induire une poussée de leurs lésions cutanées, mais seulement 50 % rapportaient une utilisation régulière de crème solaire. Parmi les autres méthodes de photoprotection, plus de deux-tiers des patients préféraient éviter l'exposition solaire, 56 % portaient régulièrement des lunettes de soleil et moins de 50 % portaient régulièrement des vêtements à manches longues ou un chapeau.

Un autre facteur associé à la pratique régulière d'une photoprotection est le fait d'avoir un phototype V ou VI⁸ : les patients ayant un phototype V et VI avaient, de façon significative, une moins bonne pratique de toutes les mesures de photoprotection. Les auteurs ont émis l'hypothèse que la fréquence beaucoup moins importante de coups de soleil et de cancers cutanés parmi les personnes de ce phototype, était probablement responsable de cette méconnaissance de la nécessité d'une photoprotection contre les poussées de lupus dans cette population.

Enfin, une seule étude a étudié l'impact de l'éducation thérapeutique dans les connaissances des patients LEC vis-à-vis de la photoprotection. Dans cette étude, une brochure informative permettait d'augmenter les connaissances globales des patients sur la photoprotection, en particulier chez les patients de phototypes V et VI. Cependant, une nouvelle évaluation 3 mois après l'information montrait que l'augmentation des connaissances était transitoire. Il existe donc de grandes lacunes au niveau de la connaissance des patients LEC sur la photoprotection. Le rôle potentiel de l'éducation thérapeutique reste à étudier de façon plus précise.



F. Photoprotection dans le lupus : mesures générales

Les patients LEC et LES ont besoin d'une photoprotection pour trois raisons principales. Tout d'abord, l'exposition solaire peut induire une poussée de la maladie. Deuxièmement, ils sont soumis, comme la population générale, à un risque de cancer cutané. Enfin, les traitements immunosuppresseurs peuvent majorer ce risque. La photoprotection dans le LEC inclut l'utilisation des crèmes solaires et la photoprotection médicamenteuse que nous détaillerons dans les paragraphes suivants. D'autres mesures plus générales conviennent d'être expliquées aux patients.

- **Éviter l'exposition solaire** : il est recommandé d'éviter l'exposition solaire entre 11 heures le matin et jusqu'à 3 heures l'après-midi. Ces mesures doivent être renforcées l'été. Plusieurs facteurs influencent l'intensité des UV, en particulier la latitude et l'altitude, mais aussi la réflexion solaire qui est majorée sur la neige et l'eau, de même que la présence ou l'absence de nuages.
- **Le port de vêtements couvrants** : les patients les plus photosensibles devraient porter des vêtements longs, couvrant le plus possible la peau. De nombreux facteurs influencent la photoprotection des vêtements comme le type de tissu (le coton étant peu couvrant), le maillage du tissu, la couleur (les couleurs foncées ayant une meilleure protection). Des vêtements spécifiquement anti-UV permettent d'obtenir l'équivalent d'un SPF 30, mais ces vêtements n'ont pas été évalués dans le LEC.

8 6 phototypes ont été identifiés, qui correspondent à 6 types de peaux et couleurs de cheveux. Plus il est faible, plus le sujet a besoin de se protéger.

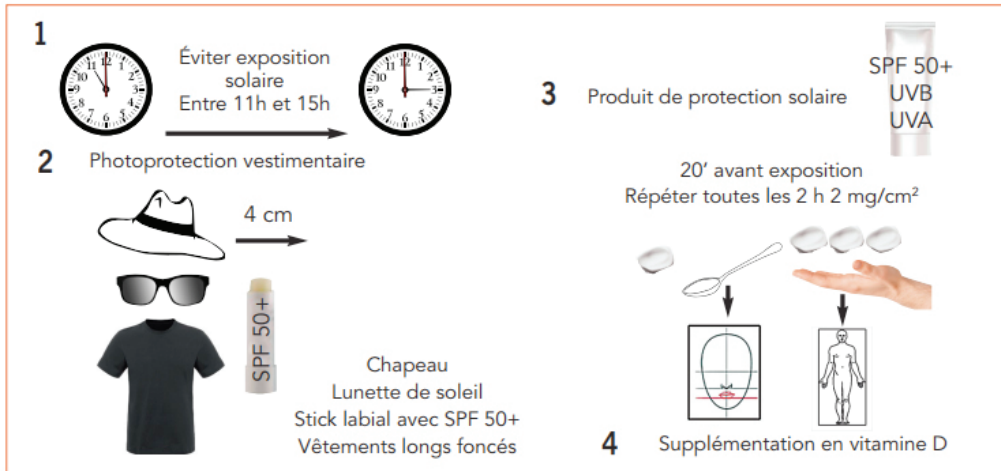


Figure 3. Photoprotection dans le lupus érythémateux cutané. La quantité de crème solaire à appliquer doit être de 2 mg/cm² correspondant à une demi-cuillère à café minimum pour le visage et une main pleine pour l'ensemble du tégument.

- **Le port de lunettes de soleil et l'utilisation d'un baume à lèvres avec une photoprotection.**
- **Le port de chapeau :** recommandé. C'est une bonne méthode de photoprotection. Dans l'idéal, la bordure doit mesurer plus de 4 cm de large, afin de couvrir le cou et la nuque.

G. Crèmes de protection solaire

Les produits de protection solaire, « crèmes solaires », sont composés de filtres, substances chimiques de synthèse qui absorbent l'énergie lumineuse en fonction de leur spectre d'absorption, ou d'écrans, qui sont des poudres inertes qui réfléchissent et diffusent les UV.

Le facteur de protection solaire (FPS)⁹ est un rapport, une comparaison entre :

- d'une part la DEM¹⁰ (dose érythémale minimale, soit la plus faible dose d'ultraviolet provoquant une rougeur sur la peau) d'une peau non protégée et
- d'autre part la DEM d'une peau sur laquelle on a appliqué de la crème protectrice (2mg par cm²).

⁹ On parle indifféremment d'IP (indice de protection), de FPS, facteur de protection solaire ou encore SPF, pour sunburn protection factor en anglais. Son calcul résulte d'une méthode que tous les laboratoires appliquent. Des volontaires viennent exposer leur dos, divisé en différentes zones (une sans protection solaire, l'autre ou les autres recouvertes de crèmes solaires), à un rayonnement artificiel d'UV. Le lendemain, on mesure le temps de protection contre les coups de soleil de chaque zone de peau et l'on en déduit l'indice de la crème. L'indice de protection est le rapport existant entre le temps nécessaire pour "obtenir" un coup de soleil avec et sans produit (source doctissimo)

¹⁰ DEM : dose érythémale minimale, soit la plus faible dose d'ultraviolet provoquant une rougeur sur la peau

Dans le LEC, il est recommandé d'avoir une protection FPS 50+ contre les UVB et forte contre les UVA. Plusieurs études ont évalué l'intérêt d'une photoprotection dans la survenue des lésions de LEC lors des tests de photoprovocation. Un essai contrôlé contre placebo a montré la capacité d'un produit de photoprotection avec un filtre chimique et minéral d'empêcher la survenue de lésions sur les zones traitées par photoprovocation¹¹. Récemment, une étude ouverte sur 20 patients a montré la capacité de la crème Daylong actinica® (Spirig Pharma Ltd., Egerkingen, Switzerland) à empêcher complètement la survenue de lésion de LEC lors des tests de photoprovocation. Aucune variation de l'intensité de l'atteinte cutanée globale n'était notée dans cette étude.

De façon intéressante, une étude utilisant 3 crèmes solaires du commerce a montré une capacité différente des crèmes solaires à empêcher la survenue des lésions de LEC lors des tests de photoprovocation. Les 3 crèmes solaires avaient chacune un SPF > 30, celle ayant la meilleure capacité à empêcher les lésions était celle qui avait la meilleure protection contre les UVA.

Enfin, il est important de rappeler que l'efficacité des produits de protection solaire varie de façon exponentielle avec la quantité de crème appliquée.

¹¹ La photo provocation se fait sur une toute petite surface de peau, un peu comme les tests d'allergie. On ne provoque pas une poussée proprement dite mais plutôt une réaction locale.

H. Photoprotection médicamenteuse

Deux classes thérapeutiques ont démontré leur efficacité dans le LEC pour la prévention des lésions induites par les rayons UV.

- **Les antipaludéens de synthèses (APS)**, en particulier l'hydroxychloroquine (plaquenil®) et la chloroquine, sont recommandés comme première ligne de traitement systémique dans le LEC. Les APS ont un taux global d'efficacité de 63 %. L'effet bénéfique des APS repose sur de nombreux mécanismes d'action. Si leur effet principal est probablement l'effet antagoniste de TLR-7 et TLR-9 et l'inhibition de la production d'interféron de type I, ils ont un effet protecteur démontré contre les UVA et les UVB. En effet, les APS augmentent la transcription de c-Jun, un gène impliqué dans la protection contre l'apoptose des kératinocytes induite par les UV, mais diminuent la production de cytokines pro-inflammatoires dont l'IL-1, l'IL-6 et le TNF- α en réponse à l'exposition aux UV, diminuent l'expression d'ICAM (molécules d'adhésion) par les kératinocytes et diminuent la synthèse des prostaglandines.
- **La thalidomide** était capable de diminuer la DEM après test de photoprovocation chez des patients LEC. Dans cette étude, il était montré que l'effet

principal de la thalidomide comme photoprotecteur était l'inhibition de la production de cytokines pro-inflammatoires mais il n'influaient pas sur l'apoptose des kératinocytes.

Enfin, il a été démontré que les patients LEC ont davantage de carence en vitamine D que la population générale. Le rôle photoprotecteur de la vitamine D est discuté. Dans tous les cas, une supplémentation est largement recommandée.

CONCLUSION

En pratique, on retiendra que la photoprotection est extrêmement importante dans le lupus. Il est possible que certains sous-types de lupus aient davantage besoin de photoprotection que d'autres. Les connaissances des patients lupiques sont très faibles en matière de photoprotection, en particulier chez les patients phototypes V et VI.

La photoprotection ne se limite pas à l'utilisation d'une crème solaire, et la place de l'éducation thérapeutique reste à définir pour améliorer la prise en charge des patients lupiques. Une supplémentation en vitamine D est recommandée dans cette population.

LUPUS ET BANCS SOLAIRES : PAS DU TOUT DES AMIS !

Début juillet 2017, le Conseil supérieur de la Santé a publié un avis plaidant pour la suppression des solariums, comme c'est déjà le cas au Brésil et en Australie. En effet, le nombre d'utilisateurs de bancs solaires augmente dans notre pays, plaçant même la Belgique au premier rang européen en la matière : 14% de la population y a recours, alors que 94% des personnes connaissent les risques cancérogènes qu'ils encourent en les utilisant !



En Belgique, les bancs solaires destinés au grand public émettent essentiellement des UVA. Ceux-ci induisent moins les coups de soleil que les UVB, mais par contre, ils induisent tout autant les poussées de lupus que les UVB : même si un patient lupique ne développe pas de coup de soleil après une séance de solarium, il peut quand même développer une poussée de lupus... De plus, il faut savoir qu'un banc solaire bombarde la peau 12 à 15 fois plus fortement que le soleil !

En termes de puissance, quelques minutes de banc solaire équivalent ainsi à une heure de vrai soleil. Sans compter que, sur un banc solaire, toutes les parties de la peau sont exposées, même celles que l'on n'expose pas d'habitude. Enfin, ce sont les UVB et non les UVA qui permettent de synthétiser la vitamine D. Les UVA des cabines solaires ne peuvent donc pas aider les patients lupiques à obtenir un taux suffisant de vitamine D. Conclusion logique : si vous avez un lupus, fuyez les solariums et les bancs solaires qui ne vous apporteront rien de bon !

Témoignage de Marie-Louise et Jürgen

M.L. : Je m'appelle Marie-Louise et j'ai 68 ans. Je suis infirmière anesthésiste de formation. Après la naissance de mes trois fils, j'ai cessé mon activité professionnelle et je me suis consacrée à ma vie de famille, ce qui représentait un travail à plein temps avec les nombreux déménagements à l'étranger, dû au travail de mon mari.

De nature, j'ai toujours été une personne très active et je me suis investie alors, en parallèle avec l'éducation des enfants, dans de nombreux projets, notamment pour notre ASBL « Sousou Afrika ». Dans ce cadre, j'ai participé à plusieurs festivals comme « Couleur Café » et à de nombreux marchés de Noël, pour développer les initiatives de notre ASBL au Togo, mon pays d'origine.

Mon lupus a été diagnostiqué à 63 ans et j'appartiens donc à l'infime partie des gens qui « attrapent » la maladie à un âge avancé.

Quand je repense à la façon dont la maladie a commencé, je pense que j'ai eu probablement une première manifestation début 2012, pour laquelle il n'a pas été possible de déterminer l'origine ni d'établir un diagnostic. À deux ou trois reprises, j'ai eu des douleurs insupportables dans toutes les extrémités du corps, allant des bras jusqu'aux jambes et je ne pouvais donc pas marcher. Cependant, cela durait seulement un jour, puis cela disparaissait.

Comme mes ganglions étaient gonflés, j'ai fait un bilan en Allemagne (biologie, Pet-scan et CT-thorax), qui a montré un état stationnaire des ganglions. J'ai accepté une biopsie, qui n'a malheureusement pas été concluante car le chirurgien avait prélevé une boule de graisse au lieu d'un ganglion. La suite de l'année 2012 a été bien chargée d'un point de vue émotionnel. Mes deux fils aînés ont quitté Bruxelles pour aller travailler en Suisse. En septembre 2012, nous avons accompagné notre 3ème fils en Chine (Pékin) parce qu'il commençait ses études de Master là-bas.



J. : Nos trois enfants ont donc quitté Bruxelles quasi en même temps. En plus de cela, notre benjamin étant très allergique aux noix et fruits de mer, Marie-Louise était fort inquiète et avait peur pour lui, car la cuisine chinoise est fort axée sur ce type d'ingrédients.

Durant tout ce voyage, je n'ai pas reconnu ma femme. D'habitude, c'est moi qui avais tendance à « surprotéger » les enfants et elle est bien plus « zen » que moi. Mais en Chine, c'était tout le contraire. Je la voyais pleurer rapidement, être constamment angoissée, poser des questions inquiètes dans chaque restaurant... Je n'en revenais pas de la voir ainsi ! Je sais, cela ne sert à rien de vouloir « rechercher » la cause ni le pourquoi du déclenchement du lupus, parce qu'on n'en sait rien. Mais dans le cas de Marie-Louise, il faut constater qu'elle n'était psychologiquement pas stable pendant tout notre séjour en Chine, ce qui n'est certainement pas favorable, si on a déjà une prédisposition à développer la maladie.

M.L. : Deux/trois jours avant de rentrer en Belgique, j'ai commencé à présenter des céphalées surtout frontales et des douleurs à la nuque. De retour à la maison, la situation ne s'améliorait pas. J'étais subfébrile¹² et j'ai eu des douleurs migratrices, d'abord dans les avant-bras, puis de nouveau dans la nuque et les jambes, avec une asthénie très importante au point que mon mari devait me porter pour aller aux toilettes.

J. : C'est à ce moment que nous avons décidé de nous rendre aux Cliniques universitaires St Luc à Bruxelles.

M.L. : J'ai donc été hospitalisée en médecine interne. Afin que les symptômes ne soient pas atténués par un traitement et que les médecins puissent dès lors poser plus facilement un diagnostic, je n'ai pas reçu de cortisone. J'ai passé différents types d'examen, notamment une



biopsie des ganglions et de la moelle osseuse, mais on ne pouvait pas trouver ce que j'avais. Finalement, au bout de trois semaines, la doctoresse m'a annoncé que je souffrais d'un lupus et que la maladie avait également atteint mes reins.

En tant qu'infirmière, je connaissais le lupus. Pour moi, ce diagnostic était un choc. J'avais toujours été en pleine forme et voici qu'à soixante-trois ans, je déclarais une « maladie de jeune femme », qui risquait de me conduire à la dialyse ! Tout le monde me rassurait en me disant qu'au moins, on savait maintenant ce dont je souffrais, mais moi, je ne voyais pas du tout où j'allais.

Mon état s'est néanmoins amélioré grâce à la cortisone que je prenais en dose importante. J'ai commencé également l'Imuran et le Plaquenil, mais j'ai attrapé plein de plaques allergiques partout, et dans le doute, l'interniste a préféré arrêter ces deux médicaments. Néanmoins, avec le Cellcept et la cortisone, j'ai commencé à aller bien mieux et à être de nouveau active comme avant pour une période d'environ 6 mois. Mais après ce temps, les choses se sont aggravées de nouveau.

Mi-2013 j'ai fait une rechute. J'avais des douleurs partout dans le corps, surtout musculaires au niveau des membres inférieurs et supérieurs. En plus j'avais des lésions buccales et une sensation de bouche pâteuse rendant l'articulation difficile. J'ai été admise via les urgences et je suis restée plus d'une semaine à l'hôpital.

Début 2014, j'ai ressenti des douleurs au niveau de la jambe gauche. Pendant une consultation de routine pour mon lupus et vu la suspicion de thrombose veineuse profonde, la réalisation d'un Doppler veineux a confirmé une thrombose veineuse de la veine soléaire et on m'a gardé à l'hôpital pendant 3 jours.

Fin 2014, je suis rentrée de nouveau à l'hôpital (via les urgences), car j'avais une perte globale de mobilité depuis deux mois, due aux douleurs articulaires croissantes et à la fatigue, qui s'aggravaient continuellement.

Après deux ans de maladie, je ne voyais plus quel était mon avenir. J'avais des périodes où j'allais relativement bien et d'autres où c'était bien plus compliqué. Ces dernières déterminaient de plus en plus mon quotidien, aussi ponctué par mes multiples hospitalisations et le fait que j'étais souvent en chaise roulante, à cause de ma faiblesse et de mes douleurs. Mes analyses en général n'étaient pas bonnes. Malgré les bas de contention que je portais en permanence, j'ai quand même fait une deuxième thrombose veineuse profonde. De plus, à cause de la cortisone que je prenais en dose élevée oralement et en « infusion choc » à chaque hospitalisation, mes os commençaient à se fragiliser. En discutant de ma situation insatisfaisante et de la perspective d'autres traitements possibles, l'interniste a proposé de me « transférer » chez le Professeur Houssiau en rhumatologie.

Lorsque je suis arrivée devant lui, toujours en chaise roulante, il m'a simplement dit : « *Je ne suis ni un féticheur, ni le Bon Dieu, mais ne vous en faites pas. Je vois que vous êtes au bout de vos forces, mais je vous promets que vous irez mieux. Même si le premier traitement que je vous donne ne marche pas, on trouvera autre chose, parce qu'il y a plusieurs alternatives possibles* ». Qu'un spécialiste qui voit des centaines de patients, me dise qu'il y avait d'autres traitements que la cortisone, cela m'a vraiment rassurée... À l'époque, c'était seulement psychologique, puisque rien ne prouvait qu'il puisse avoir raison ! Mais aujourd'hui encore, quand je repense à ce moment, les larmes me montent aux yeux.

Nous avons défini ensemble quelques objectifs, comme réduire la cortisone aussi vite que possible. J'ai recommencé à prendre le Plaquenil. Par la suite, il m'a dit que je remplissais les critères pour recevoir du Benlysta. J'ai commencé les perfusions d'abord tous les quinze jours, puis tous les mois (maintenant toutes les six semaines), et j'ai assez rapidement commencé à me porter mieux.

Les personnes qui m'ont rencontrée quand je n'allais pas bien sont stupéfaites quand elles me voient actuellement. J'ai rencontré récemment un jeune assistant qui m'avait connue quand j'étais au plus mal durant mon hospitalisation. Il s'est exclamé : « *Madame Abbey, c'est bien*

vous ! Comme vous avez changé, vous n'êtes plus du tout la même personne ! ». Bien sûr, une telle réaction fait plaisir car ça montre que je suis en très bon voie grâce à mon traitement. Je suis plus que contente et reconnaissante d'avoir retrouvé une bonne part de mon (ancien) dynamisme et ma qualité de vie au quotidien.

J'ai toujours des difficultés à accepter la maladie (« pourquoi moi ? ») et j'ai tendance à toujours me comparer avec la personne que j'étais avant la maladie. Je sais que cela n'est certainement pas une bonne idée. Je suis maintenant une autre personne que celle que j'étais avant la maladie et cette personne doit accepter la nouvelle situation et vivre sa vie le mieux possible, finalement comme tout le monde. Ce n'est pas toujours facile, mais les « coaches » à mes côtés (mari/enfants) m'aident beaucoup. En tout cas, il faut continuer à espérer toujours le mieux, même si c'est parfois difficile.

Actuellement, je veux voir mon avenir « en rose ». Je suis très contente de mon état de santé et j'espère qu'il va se maintenir. J'ai déjà pu refaire un voyage au Togo suite à l'amélioration de mon état de santé pour avancer sur nos projets d'ASBL. Je suis en train de planifier beaucoup de choses. Mon mari dit toujours en riant que j'ai plus d'énergie, même avec mon lupus, que lui sans lupus.

J. : Nous espérons que le degré de santé dont elle profite actuellement va être conservé. Comme mari qui a vécu tout le parcours de Marie-Louise pendant les dernières années, ses différentes hospitalisations, ses traitements, je me demande s'il n'y a pas des possibilités d'amélioration pour les patients atteints de lupus.

Je suis conscient qu'un grand hôpital comme l'UCL est un organisme complexe et les facteurs argent, concurrence, hiérarchie etc. jouent plus ou moins le même rôle que dans toutes les grandes organisations. Les observations d'un point de vue externe peuvent donc paraître naïves, mais je prends le risque. Je vais donc travailler avec deux hypothèses :

Hypothèse 1 : *L'UCL est un pôle d'excellence de lupus parmi les plus importants en Belgique, sinon le plus important.*

Si l'on confirme cette hypothèse, il faut consta-

ter que l'UCL cache bien son jeu. Il me semble même trop modeste qu'on traite le lupus dans le cadre de la rhumatologie, ce qui est peut-être juste sous des aspects formels, mais qui ne donne aucune visibilité d'un point de vue extérieur. Pour commencer, on pourrait ajouter sur le grand panneau dans le hall des cliniques indiquant tous les services : « clinique/centre du lupus ». Même chose sur le site Internet d'UCL. Ce sera une action très simple pour que les patients extérieurs puissent s'orienter facilement. J'ai l'impression que le statut « clinique/centre » pourrait permettre de mieux définir les interactions avec les autres services et de déterminer ce qui serait le plus profitable aux patients et à la recherche.

Hypothèse 2 : *Le patient est au centre des tous les efforts de l'hôpital et ses médecins.*

Si l'on confirme cette hypothèse, les patients peuvent s'attendre à ce que l'UCL établisse une infrastructure efficace, que chaque patient puisse recevoir le meilleur traitement sur base des recherches actuelles et approuvées. Indépendamment du service dans lequel le patient est hospitalisé, à la fin il devrait se retrouver dans le service qui est le plus adapté pour lui, surtout si l'hypothèse 1 s'avère juste.

Dans ce contexte, nous aurions aimé, vu la souffrance que Marie-Louise a subi très longtemps, qu'elle ait profité plus tôt du traitement qui lui fait du bien maintenant.

LE LUPUS « GÉRIATRIQUE »

Environ 12 % des personnes atteintes de lupus développent la maladie après 50 ans. Ces lupus concernent autant les hommes que les femmes. Ils ont tendance à être moins sévères : seuls 20% des lupus « gériatriques » touchent les reins et la proportion de lupus neurologiques est moindre également. Le syndrome de Sjögren, les pleurésies et l'arthrite sont par contre plus fréquents chez les personnes plus âgées, alors que les atteintes cutanées se rencontrent nettement moins souvent.

Marie-Louise et son mari ont encore plusieurs idées pour améliorer la vie des patients :

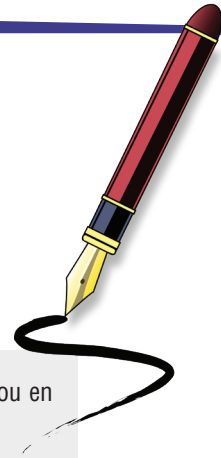


- Certains médicaments sont soumis à autorisation du médecin-conseil. Si l'autorisation vient à échéance (souvent après 1 an), on ne peut plus recevoir le traitement, ce qui met les patients dans une situation très délicate. C'est encore plus vrai quand les traitements peuvent être prescrits uniquement par certains spécialistes qui sont précisément en vacances ou qui n'ont pas de rendez-vous libres avant des mois ! Certains médicaments sont coûteux et tout le monde ne peut pas avancer une ou plusieurs centaines d'euros pour un médicament, le temps de recevoir une nouvelle autorisation du médecin-conseil. On pourrait donc penser à envoyer un sms au patient bien avant que l'autorisation n'arrive à échéance. Cela se fait déjà pour rappeler les rendez-vous médicaux. Pourquoi pas pour les échéances de médicaments bien spécifiques ?
- Marie-Louise est rentrée deux fois à l'UCL via les urgences. Elle a dû attendre de longues heures sur les brancards étroits et inconfortables que l'on trouve aux urgences, une fois même plus de 12 heures (de 16 heures à 5 heures du matin), avant d'être transférée dans le service adéquat. Bien sûr, les urgences doivent respecter une certaine procédure, mais si le patient possède déjà un dossier et si les symptômes ressemblent à ceux du dossier, ne pourrait-on pas quand même envisager une sorte de « fast track » ?
- Air France autorise les passagers atteints de maladies chroniques à prendre un bagage supplémentaire contenant les médicaments et tout ce dont ils ont besoin pour se soigner. Brussels Airlines ne l'autorise pas. Ne pourrait-on pas harmoniser les choses au niveau européen ?



À vos plumes !

Si vous avez plus de dix-huit ans, que vous habitez en Belgique, que vous souffrez d'une maladie rhumatismale inflammatoire, notamment d'un lupus et que vous aimez écrire, vous êtes invités à participer au prix Stene, un concours organisé par l'Eular (European League against Rheumatism) :



- Écrivez un texte de maximum deux pages A4¹³, en anglais ou en français, sur le sujet suivant :

***Mon « pilier » personnel,
qui me soutient dans la vie quotidienne¹⁴***

Même si on désire être le plus possible indépendant, on a tous besoin parfois d'un « pilier » sur lequel s'appuyer dans la vie quotidienne : un membre de la famille, un ami, un docteur ou un paramédical, voire un animal de compagnie qui apporte réconfort et soutien. Le but est de mettre à l'honneur ces « piliers » pour l'amour et le soutien souvent discrets qu'ils apportent.

- Envoyez votre texte avant le 31 décembre 2017 à l'adresse suivante : CLAIR ASBL, Rue du Pont à Rieu, 13 7500 Saint-Maur ou par mail : info@clair.be.
- Joignez au texte votre adresse e-mail ou téléphone, une photo de vous en gros plan, en haute définition, ainsi qu'au moins cinq photos de vous illustrant votre texte (en haute définition et avec une légende explicative), des infos personnelles (âge, profession, situation familiale, lieu de résidence, hobbies, comment vous avez connu le Prix Stene et pourquoi vous avez choisi de participer) et votre autorisation pour la publication du texte.

Chaque association de patients sélectionnera un seul texte parmi ceux qui lui auront été envoyés, puis le transmettra à l'EULAR (en Belgique francophone, nous concourons sous la bannière Clair). Le 15 mars 2018, un jury européen sélectionnera les grands gagnants du concours. Le gagnant recevra 1000 euros et sera invité, tous frais payés (voyage et hôtel pour quatre nuits), au Congrès Européen de Rhumatologie, qui aura lieu à Amsterdam au début du mois de juin 2018 et notamment, à la session d'ouverture et au dîner de gala. Le deuxième recevra un prix de 700 euros et le troisième, 300 euros.

¹² Simple interligne, marges normales, en format word (pas de PDF)

¹³ Police type arial

¹⁴ Titre original : My personal champion – supporting my everyday life with a rheumatic and musculoskeletal disease (RMD)¹⁴





Le Fonds de Recherche scientifique en Rhumatologie récompense deux projets concernant le lupus

Le 4 septembre dernier, le jury du Fonds de recherche scientifique en Rhumatologie¹ devait décider à quels projets attribuer les 125 mille euros destinés à la recherche en rhumatologie. Parmi les 11 projets soumis, une formation destinée aux « patients-experts » impliqués dans les projets de recherche, un projet sur la polyarthrite rhumatoïde, un sur la spondylarthrite juvénile, deux sur les arthrites en général, deux sur le lupus, un sur l'arthrite juvénile, un sur les myosites, un sur le Sjögren, un sur la fibromyalgie.

Les deux projets concernant le lupus ont reçu l'intégralité du financement demandé, à savoir près de 40 000 euros, ce dont l'Association lupus érythémateux se réjouit. Le fait que ce soit deux jeunes chercheuses, les Docteurs Farah Tamirou et Pauline Montigny (toute les deux de l'UCL) qui ont reçu les prix, nous permet de dire plus que jamais : « la relève est assurée » !



Les docteurs Farah Tamirou et Pauline Montigny.

©CUSL/H.Depasse

Vous souhaitez soutenir le Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie et faire avancer la recherche ? Vous êtes invités à faire un don au Fonds, via la Fondation Roi Baudouin.

Iban : BE10-0000-0000-0404

BIC : BPOTBEB1

Mention obligatoire (pour que votre don soit attribué au fonds !) : Don Fonds FRSR***182/0590/00007**** lupus

Adresse : Avenue des Colonies 56, 1000 Bruxelles

Les dons supérieurs à 40 Euros obtiennent la déduction fiscale.

¹ Ce jury est composé de rhumatologues des universités de Gand, Leuven, Louvain-en-Woluwé et l'ULB, ainsi que de deux représentants de Reuma-Net (qui regroupe les associations de patients rhumatismaux du nord du pays) et de deux représentants des associations de patients francophones (Roger Mosselmans de l'Association des Patients sclérodermiques et Bernadette Van Leeuw de l'Association Lupus Erythémateux).