

L.E. Lien
2^{em} trim. 2018
Trimestriel de l'Association

Lupus

Clos Marcel Fonteyne 2
Bte 1; 1200 Bruxelles

Editeur responsable :
Bernadette Van Leeuw,
avenue du Parc 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

Un congrès virtuel p. 3 - 6

Sans tarder,
consultez ! p.6 - 8

Zoom sur Clair p. 9 - 14

Nouvelle version
du livre de référence p. 16

LE LIEN

n° 103

20 mars 2018

Samedi 5 mai 2018 à partir de 10h

BluePoint, 80 boulevard Reyers, 1030 Bruxelles. Pré-métro : Diamant

► Entrée libre



LUPUS : *de nouveaux traitements à l'horizon*



Professeur
Frédéric Houssiau.

Conférences suivies d'un lunch léger
sur réservation



Renseignements et inscriptions: contact@lupus.be ou 0487.266 664 - www.lupus.be

ÉDITORIAL

L'année 2018 commence sous les meilleurs auspices.

En effet, après une petite hibernation qui a permis de recharger les batteries, l'association CLAIR se réveille en pleine forme en ce printemps 2018 !

Pour rappel, CLAIR réunit les trois associations de patients atteints de rhumatismes inflammatoires : arthrites (qui rassemble arthrite juvénile, arthrite psoriasique, polyarthrite rhumatoïde et spondylarthrite ankylosante), lupus et sclérodermie.

Fondée en 2004, CLAIR a vécu intensément pendant une bonne dizaine d'années. L'association organisait des journées qui réunissaient jusque 200 à 300 patients autour d'ateliers et de conférences. C'était via CLAIR que se tenaient les stands dans les hôpitaux ou les salons, ce qui permettait une visibilité maximale. CLAIR publiait également chaque trimestre un magazine qui rencontrait un vif succès.

Tout cela n'était cependant que la partie visible de l'iceberg. En coulisse, CLAIR défendait les patients souffrant d'arthrites au sens large, au niveau national (notamment à l'Observatoire des maladies chroniques ou au sein de la Société Royale Belge de Rhumatologie) et international (au niveau européen notamment).

Grâce à une collaboration accrue avec ReumaNet (qui réunit les associations de patients atteints par des rhumatismes en Flandres), l'association CLAIR renaît avec deux magnifiques projets : un projet



Bernadette Van Leeuw.

de congrès virtuel et un projet d'exposition itinérante. Vous trouverez davantage de renseignements dans les pages qui suivent.

Encore deux autres bonnes nouvelles : tout d'abord la conférence du Professeur Houssiau le samedi 5 mai prochain au BluePoint Bruxelles. L'affiche de la première page vous donne déjà les principaux renseignements, mais pour en savoir plus, vous pouvez téléphoner au 0487.266.664 ou écrire à contact@lupus.be. La conférence du Professeur Houssiau sera précédée d'une conférence sur « alimentation et lupus ».

Autre bonne nouvelle : la refonte totale du livre «Lupus, 100 questions pour mieux gérer la maladie». En huit ans, la situation des patients lupiques s'est améliorée et cette nouvelle édition en est clairement le reflet.

Enfin, pour les patients qui sont malheureusement concernés par des douleurs chroniques, Pascale Cortvriendt explique clairement les différences entre antalgiques... à consommer avec modération !

Je vous souhaite un magnifique printemps !

Bernadette Van Leeuw

UN CONGRÈS VIRTUEL CONSACRÉ AUX MALADIES RHUMATISMALES INFLAMMATOIRES (DONT LE LUPUS)

Si vous avez toujours rêvé de participer depuis votre salon à un congrès consacré à votre maladie, votre rêve va devenir réalité !

Du 30 mars au 13 avril, l'Association Lupus, en collaboration avec l'ASBL CLAIR, sera présente lors du premier e-congrès francophone sur les maladies rhumatismales. Via une simple inscription avec adresse mail et mot de passe, vous pourrez assister, quand vous le voulez et aussi souvent que vous le souhaitez, à des conférences diverses consacrées au lupus ou aux arthrites en général, mais aussi au stress et à l'immunité, au retour au travail, à l'exercice physique... Vous pourrez aussi visiter nos e-stands et télécharger nos brochures d'information et nos vidéos de sensibilisation... Et tout cela avec la garantie de sérieux de la Société Royale Belge de Rhumatologie (SRBR) !

► Qui organise le congrès ?

La société Belge Talos Health Solutions, en partenariat avec la SRBR et l'association CLAIR.

► Quel est l'objectif du congrès ?

L'objectif est de permettre à une large population de malades et de familles de participer gratuitement, dans le confort de leur foyer, à une convention qui leur est spécifiquement dédiée.

► Quand aura lieu le congrès ?

Du 30 mars au 13 avril 2018.



► Où aura lieu le congrès ?

Dans tous les endroits qui disposent d'une connexion Internet !

► Comment faire pour s'inscrire ?

Il suffit d'une simple connexion Internet, et de se connecter avec le lien suivant :

<http://healthwebevents.com/#E-RHUMA>

► Qu'y aura-t-il dans ce congrès ?

Des informations de qualité et actualisées provenant de professionnels de santé et de patients experts. Concrètement, vous pourrez visionner des conférences et visiter les stands des associations où vous pourrez télécharger des brochures d'information.

► Quels seront les thèmes des conférences ?

- Professeur Frédéric Houssiau : le lupus
- Docteur Béatrice André : la sclérodémie
- Professeur Patrick Durez : les arthrites et la polyarthrite rhumatoïde
- Professeur Méric de Bellefon : les biopsies synoviales échoguidées
- Professeur Silvana Di Romana : stress et immunité
- Professeur Valérie Gandji : l'ostéoporose
- Professeur Valérie Badot : les arthrites juvéniles idiopathiques
- Madame Avaux : activité physique et polyarthrite
- Madame Nieuwland : le rôle des infirmières dans la rhumatologie
- Professeur Decuman : retour au travail
- Professeur Rick Lories : l'arthrite psoriasique
- Madame Cardinals : vivre avec une maladie chronique : comment « un chien noir » et le mindfulness peuvent aider.

► À quoi servent les e-stands ?

Les e-stands permettent d'en savoir plus sur les organisations, les institutions et les entreprises engagées dans le combat contre les maladies, en respectant l'anonymat et la protection de la vie privée des participants. Les visiteurs peuvent y télécharger des brochures d'information.

► Si je ne peux pas regarder le congrès durant la période du congrès, puis-je quand même y participer après ?

Non, ce ne sera pas possible. Le congrès est accessible uniquement du 30 mars au 13 avril. Inscrivez-vous donc dès aujourd'hui pour ne pas oublier !!!

► Concrètement (petit tutoriel)

Si vous êtes à l'aise avec Internet, vous n'aurez pas besoin de ce tutoriel et vous pourrez intuitivement naviguer dans l'e-congrès. Si vous êtes moins familier avec Internet, voici un petit tutoriel que nous vous proposons de suivre pas à pas avec votre ordinateur à côté de vous. Vous verrez, c'est très simple en suivant les instructions pas à pas !

Vous tapez <http://healthwebevents.com/#E-RHUMA> dans votre navigateur

Vous arrivez sur cette page-ci :



Après quelques secondes, vous arrivez ensuite sur cette page-ci :



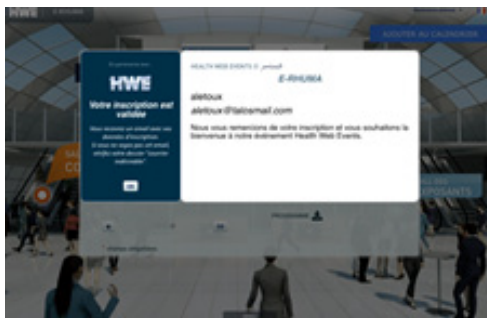
Vous cliquez sur le bouton orange « Inscrivez-vous ». Comme dans un jeu vidéo, sans rien faire, vous vous dirigez ensuite vers le hall d'entrée et le guichet des inscriptions.



Vous cliquez sur le bouton rouge « inscription, connexion » et vous aboutissez sur cet écran-ci :



Vous inscrivez une adresse mail, un mot de passe et la confirmation de votre mot de passe. Ensuite, vous cliquez sur la petite flèche en dessous de la confirmation de votre mot de passe. Vous arrivez sur cet écran-ci :



Il vous faut alors cliquer sur le OK dans le cadre bleu foncé et vérifier vos mails. Vous recevez un mail de Health Web Events (attention, il peut être dans votre courrier indésirable) qui indique ceci :



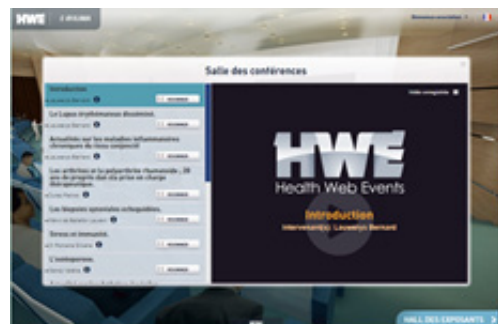
Vous pouvez alors retourner sur la page du congrès et commencer la visite !

Vous avez le choix de vous diriger vers la salle de conférences en cliquant sur le bouton orange « salle de conférences » ou bien d'aller vers le hall des exposants en cliquant sur le bouton bleu « hall des exposants ».

Si vous cliquez sur le bouton orange (salle de conférences) vous arrivez ici :



Vous pouvez alors cliquer sur le bouton bleu (milieu de page) « accès direct aux conférences ». Vous arrivez sur cette page-ci.

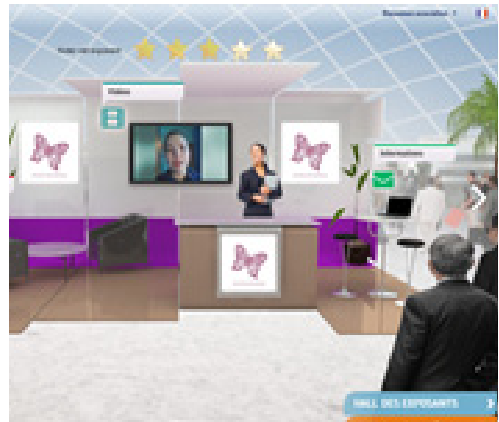


Vous choisissez à gauche la vidéo que vous souhaitez voir, en cliquant sur « visionner ».

Après avoir visionné toutes les conférences que vous souhaitez, vous pouvez retourner au hall des exposants en cliquant sur le bouton en bas à droite de votre écran « hall des exposants ». Vous arrivez ici :



Vous pouvez ensuite cliquer sur le bouton du stand Lupus et vous arrivez ici :



Vous pouvez alors :

- visionner une vidéo en cliquant sur le bouton vidéo ;
- télécharger des brochures d'information en cliquant sur documents ;
- voir les différents points de contact en cliquant sur informations.

Bonne visite !



Sans tarder, consultez !

L'Association Lupus Erythémateux s'associe à la campagne européenne « Don't delay, connect today ».

Comme son nom l'indique, cette action promet un dépistage et un traitement précoce des maladies rhumatismales. Dans le lupus, on sait qu'un traitement rapide permet notamment d'éviter des graves séquelles aux reins ou au système nerveux. Dans la polyarthrite rhumatoïde, plus vite on met en place un traitement efficace, plus élevées sont les chances d'éviter des déformations permanentes.

La campagne met également en lumière le fait qu'un Belge sur 5 est confronté à une maladie rhumatismale¹ et que même les enfants peuvent avoir des rhumatismes : la Belgique compte en effet environ 3000 enfants et jeunes atteints d'une maladie rhumatismale. Pourtant, pour la plupart des gens, le mot « rhumatisme » est associé à la vieillesse... Il reste donc du chemin



à parcourir pour une meilleure connaissance de ces maladies !

Ce constat a dès lors amené CLAIR, ReumaNet (le pendant de CLAIR en Flandres), la Société Royale Belge de Rhumatologie et les Professionnels belge de la Santé en Rhumatologie (Belgian Health Professionals in Rheumatology) à unir leurs forces pour une grande campagne de sensibilisation, inspirée de la campagne européenne "Don't Delay - Connect Today" de l'EULAR, (European League Against Rheumatism) la Ligue européenne contre le rhumatisme. En français, on peut traduire ce slogan par : « **Sans tarder, consultez !** »

La campagne prend la forme d'une exposition itinérante avec 6 panneaux où sont repris des témoignages personnels de patients, de soignants et de proches. Leurs histoires montrent clairement ce que sont les affections rhumatismales et comment un diagnostic précoce peut faire la différence.

En plus des panneaux, des mains en plâtre sont également exposées. Ce sont des moulages de mains de patients, de médecins ou de proches. Chaque main raconte sa propre histoire : des mains d'enfants, des mains déformées par une longue maladie, des mains sans trace de maladie grâce à un traitement approprié. Une collection hétéroclite de mains, chacune avec une signification propre : les mains expriment une histoire et attirent le regard, invitent à comprendre l'impact des maladies rhumatismales



L'exposition a un caractère itinérant. Après l'inauguration au Parlement Fédéral le jeudi 15 février 2018 (voir ci-dessous), l'exposition traversera le pays. Maisons communales, bibliothèques publiques, écoles, établissements de soins, l'exposition peut être organisée partout où les gens passent. Pourquoi pas près de chez vous, dans votre quartier, votre village ?

**Les organisateurs lancent donc cet appel :
NOUS AVONS BESOIN DE VOUS POUR FAIRE LA DIFFÉRENCE!**

Aidez-nous à faire voyager l'exposition dans votre région ! Nous avons besoin de vous pour trouver un lieu prêt à l'héberger quelques jours. En cette période pré-électorale, c'est le moment de voir si votre bourgmestre est prêt à bouger pour mettre en avant une problématique qui touche beaucoup de ses concitoyens en hébergeant l'exposition à la maison communale, par exemple ! Y a-t-il un centre culturel, une gare, un hall d'hôpital... qui pourrait héberger l'exposition, même un

seul jour ? Ou bien êtes-vous membre d'une association de parents... Pourquoi pas une journée d'info dans l'école de vos enfants ?

Sans tarder... aidez-nous à faire de cette exposition un succès, et à permettre une meilleure qualité de vie pour les personnes souffrant d'affections rhumatismales en les incitant à consulter, sans tarder...

L'inauguration de l'exposition a eu lieu le jeudi 15 février au Parlement fédéral



Photo « de famille » .



Des membres de CLAIR et de ReumaNet réunis pour l'inauguration de l'exposition.

Ensemble, c'est

CLAIR

ZOOM sur CLAIR

L'ASBL CLAIR est née en 2004, à l'initiative de patients, de proches et de bénévoles, membres des associations Lupus Erythémateux, Sclérodermie et Arthrites (anciennement Polyarthrite). L'ASBL PPP (Programme Patient Partenaire) a rejoint CLAIR en 2006.

Après une hibernation de deux ans, CLAIR renaît en 2018 avec une énergie renouvelée !

► Pourquoi ce nom CLAIR ?

CLAIR signifie « Confédération pour la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales ». CLAIR agit en faveur des personnes touchées par des maladies qui provoquent des inflammations aux articulations, autrement dit de l'arthrite chronique.

► Qu'entend-on par « Affections Inflammatoires Rhumatismales » ?

Ce sont des maladies auto-immunes qui touchent des personnes de tous âges, y compris des adolescents et même, de jeunes enfants. Ces pathologies ne sont donc pas liées à la vieillesse. Elles affectent 150.000 Belges, dont trois-quarts de femmes.

Ces maladies atteignent les articulations (provoquant de l'arthrite), la colonne vertébrale, le bassin, la peau ou les organes vitaux². Si elles ne sont pas traitées efficacement, elles sont très douloureuses, très invalidantes et peuvent parfois mettre en jeu le pronostic vital.

Heureusement, il existe actuellement des traitements pour combattre les symptômes de ces pathologies et en enrayer la progression, mais les traitements ne sont pas toujours efficaces pour tous les patients et peuvent entraîner des effets secondaires.

Il est important de ne pas confondre arthrose et

arthrite : dans l'arthrose, il s'agit d'une atteinte dégénérative des articulations (on parle de rhumatisme d'usure), alors que dans l'arthrite, il s'agit de rhumatisme inflammatoire.

Il existe plusieurs dizaines de maladies inflammatoires rhumatismales parmi lesquelles :

- **les arthrites juvéniles** : ce sont des maladies rares qui ont en commun une atteinte inflammatoire des articulations chez des enfants parfois très jeunes et dont l'impact sur la croissance et le développement des articulations peut être sérieux ;

- **la sclérodermie** : le terme sclérodermie fait référence à un ensemble d'affections ayant en commun des lésions cutanées caractérisées par un épaississement du derme tant externe qu'interne (sclérose systémique), qui peut provoquer dans certains cas le dysfonctionnement d'un ou plusieurs organes ;

- **le lupus érythémateux systémique** : c'est une maladie auto-immune complexe qui peut provoquer des lésions cutanées, de l'arthrite, une insuffisance rénale, des manifestations neurologiques, pulmonaires ou sanguines, ainsi que des problèmes durant la grossesse ;

- **la polyarthrite rhumatoïde** : elle touche 3 femmes pour un homme, principalement entre 30 et 50 ans. Elle évolue par poussées susceptibles d'entraîner des déformations et des destructions articulaires. La maladie se traduit par des douleurs articulaires qui prédominent généralement aux poignets, aux mains et aux pieds. Les grosses articulations peuvent également être touchées ;

- **la spondylarthrite ankylosante** : Il s'agit d'un rhumatisme inflammatoire, souvent chronique, qui débute généralement entre 15 et 35 ans et affecte plus souvent les hommes que les femmes. Elle touche d'abord les articulations sacro-iliaques puis toute la colonne vertébrale; elle frappe volontiers les attaches tendineuses et ligamentaires sur l'os et parfois les articulations des membres ;

- **l'arthrite psoriasique** : C'est un rhumatisme associé à une maladie de la peau, appelée psoriasis. Elle peut atteindre les grosses et/ou les petites articulations, mais aussi la colonne vertébrale. Sa sévérité est très variable d'un patient à l'autre.

► **Quelles sont les missions de l'Asbl CLAIR ?**

L'association représente les associations de patients atteints par une affection inflammatoire rhumatismale (Lupus Erythémateux, Arthrites, Patients sclérodermiques, Programme Patient Partenaire) au niveau national et international. Au niveau national, cette représentation se fait notamment auprès de la LUSS (qui réunit toutes les associations de patients en Belgique francophone), de la SRBR (Société Royale Belge de Rhumatologie), du FRSR (Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie), de l'Observatoire des maladies chroniques (au sein de l'INAMI) et de CAP48. Au niveau international, cette représentation se fait notamment auprès de l'Eular (European League against Rheumatism).

CLAIR pose tout type d'actes et mène tout type d'actions visant à aider les associations adhérentes dans leur mission, afin de permettre aux personnes présentant une affection inflammatoire rhumatismale de mener une vie optimale dans le monde social et professionnel. Ceci peut se faire via :

- la sensibilisation du grand public à ces pathologies;
- la sensibilisation du monde médical pour qu'un diagnostic précoce soit posé et qu'un traitement soit rapidement installé;
- l'établissement de relations avec les instances politiques afin d'améliorer la connaissance, la reconnaissance et la prise en charge des rhu-

tismes inflammatoires chroniques;

- le soutien de projets communs aux différentes associations afin de promouvoir la recherche médicale;
- la distribution de guides et de documentations diverses développées pour les affections inflammatoires rhumatismales.

► **Envie d'en savoir davantage ?**

- **CLAIR, Asbl** : www.clair.be; info@clair.be;
- **Arthrites, Asbl** : www.arthrites.be; 0800/90 356 ; contact@arthrites.be;
- **Association des Patients Sclérodermiques de Belgique, Asbl** : www.sclerodermie.be; 069/777 019; info@sclerodermie.be;
- **Association Lupus Erythémateux, Asbl** : www.lupus.be; 0487/266 664 ; contact@lupus.be;
- **PPP** : www.patient-partners.be; info@patient-partners.be.



Ensemble, c'est CLAIR



Les anti-douleurs (antalgiques) ont-ils une place dans le traitement du lupus ?

► Introduction

Chez un certain pourcentage de malades lupiques, aussi bien ceux qui ont une atteinte limitée à la peau que ceux qui ont des atteintes systémiques, la qualité de vie est fréquemment impactée par deux symptômes : la fatigue et la douleur, des symptômes qui, rappelons-le, ne font pas partie des critères du lupus et ne sont pas nécessairement directement dus à l'action de la maladie.

Par ailleurs sur le groupe Facebook de notre association, le recours à des antidouleurs est très souvent évoqué par les patients lupiques. Cela va de la prise de paracétamol jusqu'à celle d'opiacés en passant par le haschich dont on a beaucoup parlé ces derniers temps, avec sa libération dans certains États américains (Nevada, Colorado et Californie). Le lupus étant une maladie chronique, évoluant par poussées entrecoupées de rémissions plus ou moins longues, la douleur qui accompagne les poussées peut se prolonger et s'installer malgré la prise de traitements efficaces contre le lupus. Cette douleur qui devient chronique (présente plus de 3 à 6 mois) altère sérieusement le bien-être du malade. Dès lors, que faire ?

► Différents types de douleurs

D'après les mécanismes à l'origine de ces douleurs, on peut distinguer 3 types de douleurs chroniques :

> la douleur nociceptive est une douleur due à une stimulation persistante (souvent inflammatoire) et excessive des récepteurs périphériques de la douleur : les nocicepteurs ;

> la douleur neuropathique est une douleur liée à une lésion ou une maladie touchant le système somatosensoriel (atteinte des nerfs, par exemple dans le neuro-lupus) ;



> la douleur dysfonctionnelle est une douleur liée à un dysfonctionnement des systèmes de contrôle de la douleur sans lésion identifiée. On la retrouve dans la fibromyalgie, certaines céphalées dites de tension, ainsi que dans certaines douleurs du colon ou encore dans la cystite interstitielle.

► Evaluation de la douleur

La prise en charge de la douleur repose en premier lieu sur son évaluation permettant d'identifier les facteurs somatiques, psychologiques et sociaux participant à l'installation de la douleur. Au-delà de l'écoute, cette évaluation passe par l'utilisation d'échelles et de questionnaires validés.

Il existe 2 modes d'évaluation :

> l'auto-évaluation, évaluation par le patient, adulte ou enfant à partir de 4-6 ans (âge scolaire), capables de communiquer l'intensité ou les caractéristiques de la douleur ;

> l'hétéro-évaluation, évaluation par les soignants de la douleur des adultes qui ne peuvent pas/plus communiquer (personnes âgées, patients en réanimation, polyhandicapés...) ou des enfants de moins de 4 ans.

Il faut noter qu'il existe des outils plus spécifiques d'aide au diagnostic de certains types de douleur (neuropathique, fibromyalgique...) ou pour évaluer l'impact de la douleur sur la vie quotidienne.

► Traitement de la douleur.

L'évaluation de la douleur permet d'élaborer un traitement qui pourra être pharmacologique ou non selon son origine.

1. Douleurs nociceptives

La prise en charge de ces douleurs est essentiellement médicamenteuse, il faut calmer l'excitation des circuits de la douleur.

Afin d'établir des repères, l'OMS a classé les différents médicaments en trois paliers en fonction de l'intensité de la douleur.

a) Médicaments de PALIER 1 ou antalgiques périphériques qui concernent les douleurs faibles à modérées.

Certains de ces antalgiques, appartenant à deux familles de médicaments, le paracétamol et l'aspirine, sont disponibles sans prescription.

La première famille comprend les médicaments à base de paracétamol (acétaminophène), commercialisés sous les noms de Doliprane®, Dafalgan®, Efferalgan®, ... Le paracétamol n'est pas actif immédiatement, il doit d'abord être transformé au niveau du foie. La molécule transformée passe ensuite dans le sang et arrive au cerveau où elle se combine avec l'acide arachidonique pour donner un acide gras. Ce dernier agit alors sur des récepteurs situés à la surface des neurones et impliqués dans la modulation de la douleur. Elle est éliminée par le rein. Par conséquent, une utilisation prolongée peut avoir des répercussions sur le foie et la fonction rénale.

La deuxième famille comprend les AINS ou anti-inflammatoires non stéroïdiens. Cette famille est très vaste, elle contient des médicaments comme l'aspirine, l'ibuprofène, le diclofénac, ... En cas de douleur jugée faible ou modérée par un médecin, ces médicaments sont prescrits en premier. Ces anti-inflammatoires agissent principalement par inhibition de la cyclo-oxygénase, une enzyme responsable d'une cascade de réactions à l'origine, entre autres, de la douleur. Les effets secondaires les plus fréquents sont surtout gastriques, mais d'autres troubles très graves peuvent survenir en cas de surdosage. Il faut noter que les dernières études ont montré que certains AINS (diclofénac, naproxène) augmentaient le risque de faire un infarctus du myocarde et ce, dès la première semaine.

Autre problème, les AINS, dans certaines circonstances, peuvent avoir un effet négatif sur le système reproducteur masculin, qu'il s'agisse de celui du fœtus dans le ventre de sa mère ou de celui du jeune adulte en pleine santé. Les études scientifiques qui le démontrent ne cessent de se succéder !

En France, le dernier Protocole National de Dia-

gnostic et de Soins du Lupus Systémique, paru en 2017, continue de déconseiller l'ibuprofène en cas de lupus, à cause de risques rares de méningite aseptique. Cette prudence n'est pas de mise dans les pays anglo-saxons et en Belgique, l'ibuprofène n'étant pas dénué d'effets secondaires, mais ceux-ci n'étant pas pires que ceux d'autres médicaments.

b) Médicaments de PALIER 2

Le palier 2 concerne les antalgiques opiacés « faibles » (opiacé = dérivé de l'opium) et opioïdes mineurs (opioïde = substance synthétisée artificiellement qui agit comme un opiacé), comme la morphine, la codéine, la dihydrocodéine et le tramadol. Depuis 2015, on retrouve aussi des spécialités directement à base de poudre d'opium. Il faut remarquer que la codéine et le tramadol sont souvent associés à des antalgiques de palier 1, car leurs modes d'action sont différents et complémentaires. On dit que leur action est synergique. Ce type de substance agit au niveau du cerveau sur des récepteurs spécifiques responsables de l'abolition de la douleur. Les opiacés vont agir via nos récepteurs à endorphines, nos morphines naturelles.

Les principaux effets secondaires comprennent constipation, somnolence, nausées, vomissements, voire difficultés respiratoires. Ce type de composés expose à une dépendance physique.

c) Médicaments de PALIER 3

La majeure partie des antalgiques du palier 3 est composée des opiacés et opioïdes forts : la morphine et ses dérivés comme le sufentanil, le rémifentanil, le fentanyl, l'alfentanil, l'hydromorphone, la péthidine, etc. Certains sont des agonistes partiels, tels que la buprénorphine ou la nalbuphine. Ces médicaments ont le même mode d'action que ceux du palier 2 mais sont plus puissants. Ils sont utilisés en cas de douleurs intenses ou rebelles aux antalgiques de niveau 2. Ils ont les mêmes effets secondaires que les antalgiques opiacés et opioïdes faibles et peuvent entraîner les mêmes problèmes de dépendance. Ils peuvent être utilisés par voie intra-veineuse, sous-cutanée, intra-musculaire, transdermique (patch), orale (comprimés à avaler).

Ces médicaments font partie des plus puissants actuellement connus, mais ne sont pas dénués

d'effets secondaires (par exemple, détresse respiratoire, apnée, baisse de la vigilance, somnolence voire coma toxique, nausées et vomissements, constipation, rétention d'urine, syndrome de sevrage...) et ne sont pas toujours suffisamment efficaces sur certaines douleurs. Une dernière étude a montré que l'usage d'opiacés augmente le risque de maladies pneumococciques invasives graves.

Tous ces médicaments ne sont pas équivalents entre eux et certaines associations sont contre-indiquées sous peine de voir s'annuler les effets de chaque médicament (effet antagoniste).

Certaines molécules sont très rapidement efficaces (20 secondes) mais pour très peu de temps (1 à 2 minutes) : c'est le cas du rémifentanyl. D'autres molécules agissent plus lentement (15 minutes) mais pendant plus longtemps (3 à 4 heures) : c'est le cas de la morphine. Ainsi, ces molécules ne seront pas employées dans les mêmes circonstances. Elles peuvent avoir un temps d'efficacité très long, c'est le cas de la buprénorphine absorbée en 8 minutes et efficace pendant plus de 24 heures, qui agit partiellement sur les mêmes récepteurs que les morphiniques classiques (récepteurs μ), mais aussi sur les récepteurs κ et δ ; c'est grâce à sa forte fixation aux récepteurs μ et à sa lente dissociation que sa durée d'action est très longue. La buprénorphine est également administrée comme traitement de substitution aux opiacés.

► Mise en garde

Il est nécessaire qu'un traitement antalgique opiacé soit régulièrement réévalué avec le médecin traitant pour éviter une dépendance au produit.

Le mésusage d'opiacés antalgiques est un problème de santé publique dont l'ampleur n'est pas encore bien mesurée. Ce problème a pour origine leur prescription large dans le cadre de la lutte contre la douleur, mais aussi leur accès facile. Il s'agit, en effet, de produits dérivés de la morphine, consommés sous formes de cachets et non classés dans la liste des produits stupéfiants. L'un est en vente libre, la codéine (7 fois moins puissante que la mor-



phine), et deux autres sont délivrés sur simple prescription médicale : le dextropropoxyphène et le tramadol. Le risque de dépendance n'est pas négligeable, loin de là ; il se fait, le plus souvent, insidieusement, à l'insu du patient. Cette dépendance physique peut être accompagnée d'une dépendance psychique conditionnée par la personnalité du malade et entraîner une prise de plus en plus fréquente et de plus en plus dosée, entraînant un sevrage difficile et très compliqué.

Aux USA, on a observé que lorsque la consommation d'antalgiques est abusive et non dictée par une raison médicale, elle accroît de 19 fois le risque de devenir dépendant à l'héroïne. Ainsi, selon le rapport américain, près de 80 % des nouveaux héroïnomanes ont déclaré avoir été de gros consommateurs d'antidouleurs dans les années précédant celles où ils sont devenus accros. L'étude souligne même que parmi les héroïnomanes adultes (âgés de 18 à 49 ans) interrogés, l'escalade a été encore plus rapide chez 3,6 % d'entre eux qui sont passés à l'héroïne dans les cinq ans.

Par ailleurs, les toxicomanes souffrant d'une addiction aux drogues opiacées (morphine, héroïne) peuvent consciemment détourner l'usage d'antalgiques opiacés pour pallier passagèrement un manque de drogue et ainsi éviter un syndrome de sevrage.

2. Douleurs neuropathiques

L'atteinte du système somato-sensoriel (atteinte des nerfs) peut survenir dans un contexte de neuro-lupus mais est très rare.

Elle se caractérise par des douleurs de type « brûlures » ou « décharges électriques » avec à l'examen clinique une hypoesthésie ou, au contraire, une allodynie (douleur induite par un stimulus non douloureux). Elle est souvent associée à des signes sensitifs non douloureux (paresthésies, engourdissement, prurit).

Le dépistage de la douleur neuropathique est d'autant plus important qu'elle peut co-exister avec une douleur nociceptive dans le cadre d'une douleur mixte.

Sur le plan pharmacologique, la douleur neuropathique répond mal aux antalgiques et

après traitement antiinflammatoire pour traiter le neurolupus, si les douleurs persistent, certains anti-épileptiques et/ou certains anti-dépresseurs peuvent être prescrits.

► Douleurs dysfonctionnelles

En l'état de nos connaissances, la douleur dysfonctionnelle que l'on rencontre dans la fibromyalgie et qui accompagne 30 % des lupus, répond peu aux antidouleurs classiques. Comme dans les douleurs neuropathiques, les anti-épileptiques et les antidépresseurs trouvent une place dans le traitement de la fibromyalgie.

Une autre molécule est de plus en plus évoquée, c'est le cannabis, aussi connu comme la marijuana ou chanvre. Son action principale serait de casser le cercle vicieux engendré par la douleur chronique. De plus, elle diminue l'anxiété, elle améliore la qualité et la durée du sommeil, elle provoque aussi une diminution des maux de tête et des migraines, permettant une amélioration globale de la qualité de vie.

Son mode d'action est avant tout cérébral et se fait grâce aux récepteurs cannabinoïdes qui sont disséminés un peu partout dans notre cerveau. En effet, nous produisons une molécule l'anandamide qui, via ces mêmes récepteurs, va réguler l'humeur, les émotions, la mémoire, la cognition, l'appétit et la douleur.

Ses effets secondaires dépendent de son mode d'absorption (surtout si on le fume). « *Le cannabis n'est pas une substance entièrement bénigne. C'est un médicament puissant qui offre un large spectre d'effets. Cependant, à l'exception des effets négatifs associés aux produits de combustion, les effets secondaires indésirables du cannabis restent comparables aux effets tolérés d'autres médicaments*³ », a déclaré en 1999 l'Institut de Médecine des États-Unis sur le potentiel des effets secondaires du cannabis.

Cet avis est aujourd'hui largement partagé et explique que le cannabis n'est effectivement ni extrêmement dangereux, ni complètement inoffensif pour la santé. Comme les opiacés, il peut provoquer des phénomènes de dépendance. Chez certaines personnes, une schizophrénie peut être révélée lors de sa consommation, et ce dès la première prise. En Belgique, son usage et sa détention sont interdits par la loi. Une seule dérogation, le cannabis médical (savitex) pouvant être prescrit uniquement dans le cas d'une sclérose en plaques avec spasticité.

► Conclusion

Les antalgiques ont une place dans le traitement du lupus mais ils doivent rester limités dans le temps. Si les douleurs persistent malgré la mise en rémission du lupus, une réévaluation doit être envisagée. En effet, dans un certain nombre de cas, ce n'est pas le lupus qui est la cause de la douleur mais bien une fibromyalgie associée. Les antalgiques n'ont que très peu d'effets sur cette pathologie et de nouveaux traitements doivent être abordés. Les anti-dépresseurs ainsi que les anticonvulsivants peuvent, dans ce cas, remplacer les antidouleurs. D'autre part, il est important de mettre en place un encadrement non médicamenteux comportant 3 pôles :

- reprise progressive de l'activité physique (kiné) ;
- lutte contre l'hyperréactivité au stress (relaxation, hypnose, training autogéré...) ;
- apprentissage de techniques cognito-comportementales (le but est d'apprendre au patient à vivre avec sa douleur et à la gérer au mieux).

Sur des douleurs de type fibromyalgique, cet encadrement non médicamenteux a l'avantage d'être largement dénué d'effets secondaires, d'être plus efficace et moins coûteux que la prise de médicaments au long cours.



Facebook : On y trouve le pire et parfois le meilleur !

On peut lire le pire et le meilleur sur Facebook. En ce début de mars neigeux et glissant, une petite pépète est apparue sur notre groupe Facebook...

XXXXXXXXXXXXX, 😞 impuissante.

14 h

Cette maladie m'a bousillé psychologiquement, elle a bousillé ma vie je sais pas comment vous faites 🙏👩

XXXX Je suis très triste de vous lire.

Je vais vous expliquer mon ressenti vis-à-vis du lupus de ma fille.

Laura est rentrée de l'école, elle avait neuf ans, elle s'est écroulée, ne savait plus marcher, avait des gestes totalement désordonnés...

Urgences, examens, etc... Pendant deux mois, elle était en chaise roulante, ne savait plus parler et était bourrée de tics.

Nous avons pu mettre un nom sur sa maladie, un an après, le diagnostic venant des États-Unis, où son dossier avait été transféré : le lupus...

Les trois premières années, elle a été déscolarisée...

Petit à petit, elle a fait l'apprentissage de sa nouvelle compagne...

J'étais révoltée intérieurement et ma puce ne comprenait pas...

Cependant, j'ai toujours été très dure avec elle, même si je pleurais seule dans mon coin et je lui ai dit et répété qu'elle n'avait pas le choix et que cela ne servait à rien de se lamenter.

Aujourd'hui, elle a 22 ans...

C'est une superbe jeune fille, qui a repris ses études à l'âge de 19 ans et a décroché un diplôme.

Elle a décidé de consacrer son avenir aux personnes souffrant de handicap.

Personne n'est mieux placé, dit-elle, pour comprendre cela, puisqu'elle l'a vécu.

Elle vit très bien sa maladie, elle travaille quand elle le peut, elle est modèle photo et fait la couverture de magazines, elle gère...

Elle m'a avoué récemment que si elle s'en sortait si bien, c'est essentiellement parce que j'avais été très dure avec elle, tout en sachant que je souffrais aussi.

Elle voit un psy régulièrement, et moi aussi.

A ce jour, elle ne voudrait plus vivre une autre vie.

Elle me dit que si elle est devenue ce qu'elle est, c'est grâce au lupus et elle a décidé de faire de cette maladie, une force, et qu'elle ne voudrait pas vivre sans ce lupus.

Le mental est extrêmement important avec cette maladie.

A côté, elle fait beaucoup de médecine parallèle et homéopathie.

Soyez forte, vous n'avez pas le choix.

J'espère que ce message vous aidera et vous montrera que l'on peut puiser énormément de force...

Si vous désirez me MP (NSLR : message privé), je serai disponible pour vous

Courage.



Laura.

Une nouvelle version du livre de référence :

« **Lupus, 100 questions pour mieux gérer la maladie** »

La nouvelle édition du « Lupus, 100 questions pour mieux gérer la maladie » vient de sortir.
En Belgique, il est disponible au prix de 15,87euros à la FNAC.

Les membres en ordre de cotisation pourront l'obtenir gratuitement, lors de la matinée de conférences du 5 mai (voir dernière page). N'hésitez pas à réserver votre exemplaire !



Le Lupus
100 questions
pour mieux gérer la maladie

**Les réponses claires des spécialistes
des Centres de Référence**
Maladies Auto-Immunes et Systémiques Rares
Sous l'égide du CRI et de la Filière de santé FAI²R

Pr Zahir AMOURA - Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris • Pr Eric HACHULLA - Hôpital Huriez - Lille
Dr Véronique LE GUERN - Hôpital Cochin - Paris • Pr Jean SIBILIA - Hôpital Hautepierre - Strasbourg
Dr Brigitte BADER-MEUNIER - Hôpital Necker - Paris • Dr Alexandre BELOT - Hôpital Civils de Lyon

SANTÉ
MAXIMA
LAURENT OUBRIEN - COXETER