

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

Lupus

avenue Latinis 83
1030 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

Michaël, le « red fla-
mingo » qui ne manque
pas de panache ! p.2-6

Le syndrome des anti-
phospholipides
p. 7 - 11

De quoi les rhu-
matologues ont-ils
parlé au congrès annuel
d'octobre de l'ACR ?
p. 12 - 15

Soutenez l'Association p. 16

World Clouds p. 17

Prix Stene p. 18

Activités passées p. 19

LE LIEN

n° 109

Décembre 2018



Joyeuses Fêtes

MICHAËL, LE « RED FLAMINGO » QUI NE MANQUE PAS DE PANACHE !

C'est dans la banlieue de Leuven que j'ai l'immense chance de rencontrer Michaël et sa maman. Tous deux ont accepté de témoigner pour le journal « Le Lien ». Même si je connais un peu l'histoire de Michaël via Facebook, je suis loin de me douter que son récit va déclencher autant d'émotions en moi ...

Tout commence réellement un soir de 2009, quand Michaël, 15 ans à l'époque, et sa maman se présentent aux urgences d'un grand hôpital bruxellois. L'adolescent a très mal au mollet et ne peut plus poser sa jambe par terre. Sa maman soupçonne une phlébite, mais les ados de 15 ans font si rarement des phlébites que les médecins rejettent cette hypothèse. Le jeune homme est renvoyé chez lui sans aucun traitement.

Comme le garçon continue à avoir mal, ils se rendent dans un deuxième hôpital et là, après une échographie, le diagnostic tombe : c'est bien une phlébite ! Il faut donc faire des examens complémentaires pour voir d'où vient cette phlébite, si inhabituelle chez un garçon si jeune et habituellement en bonne santé. Quoique... « Depuis la 6^e primaire, j'avais parfois des gonflements bizarres, explique Michaël. Par exemple, je me réveillais le matin avec la lèvre toute gonflée, alors que la veille, elle était normale : on aurait dit que j'avais reçu un coup durant la nuit ! Ou alors, mon nez ressemblait parfois le matin à celui d'un perroquet, ou bien je me réveillais avec un œil mauve et tout gonflé, ou encore, j'avais une boule

grosse comme un œuf de Pâques sur la main. Même si le médecin m'a dit que cela n'avait rien à voir avec le lupus, je fais le lien avec ma maladie, d'autant plus que sur Facebook, de nombreux patients disent qu'ils ont des gonflements. »

Michaël est donc hospitalisé. Catherine, sa maman, raconte : « À ce moment-là, Michaël était encore très jeune et il ne se posait pas trop de questions. C'est moi qui étais hyper stressée et qui me demandais sans cesse d'où cette thrombose pouvait venir. Les médecins ont fait des prises de sang, une ponction lombaire et au bout de quinze jours d'hospitalisation, ils sont rentrés dans sa chambre et nous ont dit :



Michaël vers 15 ans.

"Voilà, il a le lupus". Jamais nous n'avions entendu parler de cette maladie. On s'est tous regardés et on s'est dit : "C'est quoi le lupus ?". Les médecins ne nous ont pas vraiment expliqué la maladie. Ils nous ont seulement dit qu'il pouvait avoir des problèmes aux articulations et aux muscles et on s'est dit : "Bah, si ce n'est que cela !". Ensuite, comme ils ne nous disaient rien, on a fait des recherches sur Internet et cela faisait vraiment peur!!!

Il n'y a que des trucs négatifs sur Internet et on se rend compte qu'à part en Europe, de nombreux patients meurent encore du lupus,» souligne Michaël.

Michaël commence un traitement : jusque 17 comprimés par jour. Il va mieux, mais la fatigue reste permanente. Tout le monde s'étonne qu'il dorme autant, mais il essaye de le cacher le plus possible. «Parfois, raconte sa maman, il jouait dehors avec ses copains et il leur disait qu'il devait rentrer parce qu'il avait oublié quelque chose chez lui. En fait, il n'avait rien oublié du tout, il allait dormir tout simplement, mais il n'osait pas le dire à ses copains... »

Au début, Michaël doit faire une prise de sang toutes les semaines, mais les visites à l'hôpital deviennent plus rares. Par contre, quand il passe du service de pédiatrie au service de médecine interne adulte, sa mère et lui sont confrontés à une nouvelle surprenante : en plus du lupus, Michaël a le syndrome des antiphospholipides. À nouveau, c'est un mot qu'ils n'avaient jamais entendu auparavant. On a beau leur expliquer que ce n'est pas nouveau et que Michaël souffre en fait de ce syndrome depuis sa première thrombose, c'est un choc. Le traitement est le même, mais on leur explique que Michaël doit venir sans attendre, dès qu'il a un problème. Le médecin lui donne même son numéro de Gsm privé et se montre très direct avec lui, ce que Michaël apprécie : « Elle ne tourne pas autour du pot. Si elle a une mauvaise nouvelle, elle le dit : "Tu peux avoir cela, cela et cela. On va essayer d'éviter, mais on ne promet rien." Ça fait mal, tu encaisses, mais au moins c'est dit et on ne se pose pas trente-six mille questions.» C'est également à ce moment-là que Michaël et sa maman reçoivent les premières explications par rapport à la maladie.

En octobre 2014, Michaël commence à boiter légèrement parce qu'il a mal au pied. Bien sûr, il sait qu'en cas de douleur inhabituelle, il doit aller aux urgences, mais comme son seuil de douleur est très élevé, il laisse passer les jours. Son pied devient froid, si froid que même la plus haute température de la douche ne parvient plus à le réchauffer. Finalement, c'est sa maman qui, le voyant dans cet état, l'embarque aux urgences : « Je ne serais jamais allé aux urgences parce que j'avais mal. C'est ma mère qui a pris la décision pour moi parce que moi, je n'avais pas du tout envie d'y retourner encore. À chaque fois que j'y étais rentré, j'en avais eu pour minimum une semaine ! Et puis, je me disais que cela allait passer. J'avais déjà eu des crampes et je savais qu'après quelques jours ou quelques heures, cela passait. Alors, retourner encore à l'hôpital... Mais bien sûr, si j'avais su ce qui allait se passer, si on m'avait averti, je serais allé à l'hôpital plus tôt. »

Après une échographie, on lui conseille de rentrer chez lui, mais de revenir le lundi en clinique pour être opéré. Néanmoins, le soir même, il a si mal qu'il se met à pleurer de douleur et sa maman décide alors de retourner aux urgences. Michaël est mis sous morphine directement. « Par après, explique sa maman, on nous a expliqué que, lorsque quelqu'un fait une thrombose et qu'il arrive au stade où Michaël en était, la douleur est aussi intense que si on le brûle vif ! Malheureusement, à l'époque, cet hôpital n'avait pas tous les appareils pour vérifier les vaisseaux sanguins et on ne pouvait pas bien déterminer ce qu'il en était. » Pendant dix jours, les médecins essayent de déboucher l'artère, mais ils n'y parviennent pas. Michaël est opéré une dizaine de fois, sans succès. Durant ce temps, il ne mange pas, ne boit pas et perd énormément de poids...

C'est à ce moment que, pour la première fois, ils entendent parler d'amputation. Les médecins parlent d'abord d'amputer deux ou trois orteils. Michaël, toujours sous morphine, accepte cette solution en se disant qu'après tout, ce ne sont que quelques orteils. Néanmoins, après quelques jours, il est question d'amputer le pied, mais seule sa maman est au courant.

Un soir, à onze heures, le téléphone sonne chez la maman de Michaël. Elle s'en rappelle dans les

moindres détails. Elle entend le médecin lui dire : «*Ecoutez, maintenant, il faut prendre une décision, parce qu'autrement, dans vingt-quatre heures, votre fils est entre six planches. - Comment ? - Il est en train de faire une septicémie. - Faites ce qu'il faut du moment que je revois mon fils, vivant.*». En fait, la jambe de Michaël commençait à se gangréner... À deux heures du matin le téléphone sonne de nouveau: "*L'amputation s'est bien passée. - Quand pourrais-je le voir ? - Demain matin, parce qu'il est en soins intensifs, mais madame, sachez-le, on a dû amputer à cinq ou dix centimètres en dessous du genou. - Comment ?*"

La maman de Michaël est tellement sous le choc qu'elle commence à rire nerveusement. Pour elle, il n'était encore question que des orteils et, même si elle sait bien qu'on ne se permet pas de rire dans une telle situation, elle ne peut s'empêcher de penser que le médecin lui fait une blague. Malheureusement, le médecin lui explique que, durant l'opération, ils se sont rendu compte que la gangrène avait envahi une grande partie de la jambe et qu'ils ont donc dû la couper jusqu'à cette hauteur-là. Sous le coup de l'émotion, elle laisse tomber son téléphone, va fumer trois cigarettes l'une à la suite de l'autre sur la terrasse et commence à sangloter.

Dès qu'elle le peut, elle va voir Michaël, mais celui-ci ne se doute de rien. Personne ne lui a expliqué quoi que ce soit. Au-dessus de sa jambe, les médecins ont installé comme une petite tente pour que la couverture ne touche pas la jambe et rien n'est visible. Sa maman continue: «C'est moi qui ai dû le lui annoncer, alors que ce n'était pas à moi de le faire. Je ne savais pas comment je devais le dire... J'avais peur de passer pour la mauvaise et qu'il m'en veuille toute sa vie. Mais moi, quand on

m'a dit que si l'on ne faisait pas l'opération, il allait finir entre six planches, bien sûr, comme maman, j'ai dit: "*Faites ce qu'il faut!*"

Si je me rappelle bien, corrige Michaël, c'est toi qui me l'as dit, mais de toute façon, à ce moment-là, les infirmières entraient pour changer les draps et je l'aurais remarqué. »

Michaël continue : « Le médecin qui me suivait m'avait dit de ne pas fumer et de ne pas boire. Mais j'avais dix-huit, vingt ans à l'époque. Tous les week-ends, du jeudi soir au lundi matin, je faisais comme tous mes amis, je sortais avec des copains et je fumais. Comme je suis d'un naturel timide, je buvais beaucoup, de la vodka notamment, parce que j'avais besoin de cela pour danser et pour m'amuser. J'étais jeune et j'ignorais les conséquences que cela pouvait avoir. Juste avant, on m'avait aussi donné 32 mg de cortisone et je pouvais rester 48 heures sans dormir... Bien sûr, je savais que le lupus pouvait toucher les organes à long terme, mais je n'avais jamais entendu dire qu'il pouvait entraîner une amputation en très peu de temps. »

Michaël se demande parfois ce qui se serait passé s'il n'avait pas fumé ou bu. Bien sûr, personne ne peut répondre à la question. En plus, il a vu le médecin qui l'a amputé raconter son histoire à la télé, sans prononcer son nom bien sûr. Il l'a entendu dire que s'il était venu plus tôt à l'hôpital, on n'aurait pas dû l'amputer. « Mais bon, c'est facile de parler comme cela, après ! » soupire sa maman.

On envoie une psychologue au chevet de Michaël, mais il la renvoie sans ménagement. D'autres suivent, mais il n'a aucune envie de parler de son amputation. Il n'en éprouve pas le besoin. Du coup, c'est sa maman qu'on envoie voir le psychologue...



« Un jour, je me le rappelle parfaitement bien, je suis entrée dans la chambre de Michaël et j'avais un petit sachet avec des croissants parce que j'essayais toujours de lui apporter quelque chose qu'il aimait. Michaël n'était pas dans sa chambre, mais je suis tombée sur l'ergothérapeute. Je pensais que c'était une psychologue parce qu'elle ne m'avait jamais dit quel était son rôle dans l'hôpital et je savais qu'elle s'appelait Aurélie. Dans la conversation, elle me sort :

"Vous savez quand même qu'avec ce que Michaël a, s'il vit jusque 40 ans, ce sera beaucoup ...". Je l'ai regardée et je lui ai dit : *"Vous n'avez pas le droit de me dire cela. Parfois on dit à des personnes qui ont le cancer qu'elles n'ont plus que 6 mois à vivre et 10 ans après, elles sont toujours là ! Alors, je trouve que vous n'avez pas le droit de dire cela."* Depuis, c'est la seule peur que j'ai, encore maintenant, et je me dis que si le maximum qu'il peut vivre, c'est 40 ans, alors, il n'a plus beaucoup à vivre. Mais je me suis aussi toujours dit que je l'aiderais tant que je le pourrais.

Quant à moi, intervient Michaël, j'ai laissé cette peur-là à l'hôpital et j'avance simplement. En plus, on a dit cela à ma mère, mais je n'étais pas présent à ce moment-là. Je ne suis pas quelqu'un qui se plaint très vite et je suis heureux de la vie que je mène maintenant. J'ai accepté assez vite mon amputation et 6 mois après, j'étais de nouveau au travail. »

Michaël fait du sport, notamment du foot à béquille. D'habitude, il ne se déplace pas avec des béquilles, mais dans ce sport, on joue sur une jambe, sans prothèse. « Je suis dans l'équipe nationale, mais malheureusement, on n'en parle pas beaucoup ! On nous



appelle les « red flamingos », red comme les diables rouges et flamingos (flamants roses) parce qu'on joue sur une jambe. Cela m'aide beaucoup parce que tant que je reste en mouvement, il n'y a aucun souci, je n'ai pas de douleurs. »

Michaël en a tellement assez de l'hôpital qu'il ne va plus voir de spécialiste pour son lupus depuis presque 2 ans. Il va chez son médecin généraliste pour faire des prises de sang ou bien quand il a mal à sa prothèse. Son médecin

généraliste lui a conseillé de prendre un rendez-vous dans l'hôpital où il était suivi, mais il a refusé : « Si cela ne va pas, je suis assez grand et j'irai. Je connais mon corps et je ne suis pas quelqu'un qui va chez le médecin s'il n'a pas de problèmes. »

Le matin, il prend 5 comprimés, le midi, 2, à 4 heures également, et il prend aussi du Sintrom®, qui sert à fluidifier le sang et à empêcher les thromboses. « Bien sûr, avant ma thrombose, j'en prenais aussi, mais quand on fume, le sang devient un peu plus épais... Heureusement, je ne prends plus que 2mg de cortisone, parce que pendant un moment, j'en ai pris jusque 64 mg et mon visage était devenu tout gonflé ! »

À un jeune qui aurait le syndrome des antiphospholipides, Michaël dirait de faire du sport pour que les articulations soient toujours en mouvement. Il a d'ailleurs déjà donné ce conseil à des personnes dans des groupes Facebook et ces personnes expliquent qu'après quelques semaines, elles vont mieux. « Par contre, maintenant que l'hiver arrive, le football en béquille va être plus dur, parce qu'il n'y a pas de stop hivernal chez nous et c'est difficile après un match dehors ! Durant deux jours, je ne sais

plus lever les bras. Je pense que c'est dû au lupus, mais en fait, je ne sais pas si mon lupus est endormi ou pas, parce qu'aussi longtemps que je n'ai pas de plaintes, je me dis que le lupus est stable et c'est bon. »

Il a aussi adapté son alimentation en mangeant plus sainement, plus de fruits, plus de légumes, moins de sucrerie et de graisses. « Bien sûr, il faut aussi suivre le traitement et se faire suivre correctement, rajoute sa maman. Et surtout ne pas attendre pour consulter. Les médecins m'ont dit : " *Il vaut mieux une fois de trop qu'une fois de trop peu.* »

Et qu'en est-il de sa vie sociale ? En secondaire, il n'a jamais eu aucun souci. Il était dans une école très humaine et compréhensive et n'a jamais eu de problèmes, ni avec ses copains, ni avec la direction. Par contre, après l'amputation, son cercle d'amis s'est rétréci : « J'avais une petite trentaine de copains, mais il n'en reste plus que quelques-uns... Tout cela parce que j'ai décidé du jour au lendemain que les sorties, ce n'était plus pour moi, que je ne boirais plus. Je n'ai plus reçu aucun message et du coup, j'ai envoyé bouler tout le monde. Bien sûr, j'ai encore des nouvelles de temps en temps et je reste sympa, mais en fait, je n'ai plus envie d'avoir des nouvelles. Il faut dire que certains de mes copains n'ont pas été sympas. Par exemple, l'un d'entre eux m'a dit que c'était de ma faute si j'avais été amputé. Et quand je lui ai demandé de venir me voir aux

soins intensifs, il m'a dit : "*Espère toujours, je ne suis pas ta copine, quand même !*", alors que j'étais tous les jours avec lui, auparavant... Mais maintenant que je joue en équipe nationale, certains reviennent parce qu'ils pensent qu'ils pourront peut-être en tirer quelque chose... »

Michaël regrette que la maladie ne soit pas bien connue, mais il regrette surtout que si peu de gens souhaitent comprendre ce qu'il a. À son travail (il est magasinier en grande surface), la plupart de ses collègues sont compréhensifs, mais il sait bien que d'autres disent qu'il en profite... « J'ai même déjà entendu des personnes dire : "*Regarde, tel athlète, il peut marcher, alors pourquoi tu ne peux pas faire un travail normal ?* Ou alors, ils sont jaloux quand je dois rester à la maison. Je suis malade, j'ai été amputé, mais ils parviennent quand même à être jaloux. Ce n'est pas parce que je vais à l'extérieur, que je n'ai pas mal aux articulations ! Et j'évite de me garer sur les places de handicapé, parce que j'ai déjà eu des altercations avec des personnes qui ne voulaient pas croire que j'avais une carte.

Je n'ai pas besoin d'en parler, j'accepte l'amputation, mais l'un dans l'autre, c'est le lupus qui me rend la vie difficile. Je voudrais bien pouvoir de nouveau faire 1 kilomètre à pied sans devoir prendre mes béquilles avec moi et parfois je le fais parce que je suis têtu, mais je le paye après. Par contre, j'essayerais bien de skier. »



Témoignage recueilli
par Bernadette
Van Leeuw

Nous avons eu l'occasion de parler de ce témoignage avec le Professeur Costedoat (Hôpital Cochin, Paris) qui nous a précisé les éléments suivants :

"A priori, le tabac (en tout cas à court terme) et l'alcool n'ont pas pu provoquer à eux seuls la thrombose de Michaël. Il s'agit plus vraisemblablement d'un déséquilibre au niveau des anticoagulants qu'il prenait et dont le dosage n'était sans doute pas suffisant pour lui, pour une raison que l'on ignore. Ceci dit, il est bien sûr nécessaire d'arrêter de fumer dans ce type de maladie.

Si Michaël est bien suivi, que son traitement est parfaitement équilibré et qu'il le prend sans interruption, il n'y a aucune raison de penser que son espérance de vie sera réduite. Mais il est indispensable qu'il soit suivi par un médecin qui ait non seulement une très grande expérience du lupus, mais surtout ici du SAPL. "

UNE MALADIE PARFOIS EXTRÊMEMENT SÉVÈRE, MAIS SOUVENT, TRÈS BIEN CONTRÔLÉE

Les pages suivantes sont tirées de l'article rédigé par Nathalie Morel, Véronique Le Guern et Nathalie Costedoat-Chalumeau, Service de Médecine Interne, Centre de Référence Maladies Auto-immunes et Maladies Systémiques Rares, Hôpital Cochin Port-Royal, Paris. Il a été publié en mai 2014 sur le site de la Société Nationale Française de Médecine Interne et est reproduit ici avec l'aimable autorisation du Professeur Costedoat-Chalumeau, à qui nous adressons tous nos remerciements.



► Qu'est-ce que le syndrome des antiphospholipides ?

Le syndrome des antiphospholipides (SAPL) est une maladie auto-immune, caractérisée par la survenue de manifestations thromboemboliques (formation de caillots de sang dans les vaisseaux, veines ou artères) et/ou la survenue de complications de la grossesse aussi appelées complications obstétricales (il s'agit de fausses couches répétées et/ou de complications plus tardives de la grossesse), et la présence, au moins à deux reprises, à trois mois d'intervalle, d'anticorps appelés anticorps antiphospholipides.

Il existe trois types principaux d'anticorps antiphospholipides : il s'agit de l'anticoagulant circulant (ou anticoagulant circulant lupique), des anticorps anticardioline et des anticorps antibêta2-glycoprotéine de type I (b2GP1).

Notons d'emblée que le terme d'anticoagulant circulant lupique n'est pas très bien choisi, car chez les patients, cet anticorps entraîne des thromboses (c'est donc plutôt un « pro-coagulant » qu'un « anticoagulant ») et il est le plus souvent sans lien avec

un éventuel lupus associé.

Les autres signes cliniques possibles sont essentiellement cutanés, neurologiques, cardiaques et rénaux. Tout ceci est détaillé plus bas.

On parle de « SAPL primaire » voire de « syndrome de Hughes » lorsque le SAPL est isolé, c'est à dire sans autre maladie auto-immune ou anomalies cliniques et biologiques particulières. Sinon, le SAPL est « associé » à une autre maladie auto-immune, et, le plus souvent, il s'agit d'un lupus systémique.

► Combien de personnes en sont atteintes et qui peut être atteint ?

La prévalence du SAPL primaire est très difficile à évaluer, et serait de l'ordre de 0,5% de la population générale. Lorsqu'un(e) patient(e) souffre d'un lupus systémique, il/elle a un risque de 20 à 40 % d'avoir un SAPL associé.

Comme pour le lupus, ce sont les femmes qui sont le plus souvent concernées par cette maladie (environ 5 fois plus souvent que les hommes).

► Quelle est la cause du SAPL ?

Le SAPL a très probablement plusieurs causes différentes et le mécanisme précis de sa survenue n'est pas encore défini. Ce syndrome est lié à la production par l'organisme de petites protéines de défense, les anticorps, mais qui sont ici anormalement dirigés contre le « soi ». C'est pourquoi ces anticorps sont appelés auto-anticorps. Cela signifie que les défenses immunitaires ne s'attaquent plus uniquement aux éléments « extérieurs », mais se retournent contre les constituants normaux de l'organisme.

Dans le cadre du syndrome des antiphospholipides, ces auto-anticorps sont dirigés contre les phospholipides qui sont des constituants normaux des membranes de nos cellules. En interagissant avec les membranes de certaines de nos cellules, ces auto-anticorps vont activer les mécanismes normaux de la coagulation (qui sont utiles en cas de saignement) et entraîner l'apparition de caillots de sang (thromboses), aussi bien dans les veines que dans les artères. Ce sont les caillots, et non les anticorps

eux-mêmes, qui causent les symptômes en perturbant la circulation sanguine. Dans le cadre du SAPL obstétrical, les échanges entre la mère et l'enfant sont perturbés par l'apparition d'inflammation et de caillots de sang au niveau du placenta.

Cependant, la présence de ces anticorps n'explique pas tout, puisqu'on les retrouve chez des personnes qui ne développeront jamais le syndrome, c'est à dire qui n'auront jamais de complications à type de caillot, ni de problème au cours des grossesses.

► **Est-il contagieux ?**

Non, le SAPL n'est pas contagieux.

► **Mes enfants peuvent-ils l'avoir ?**

Il ne s'agit en aucun cas d'une maladie génétique dans le sens où il n'y a pas de transmission directe des parents aux enfants. Les formes familiales sont exceptionnelles et il ne faut pas dépister les enfants.

► **Quelles sont les manifestations cliniques (les symptômes) ?**

a) Manifestations obstétricales, c'est à dire liées à la grossesse

Elles sont principalement caractérisées par des fausses couches à répétition, qui surviennent majoritairement au cours des trois premiers mois de grossesse, du fait d'une inflammation et de l'obstruction des vaisseaux du placenta, diminuant les échanges entre la mère et son enfant. Au-delà de 10 semaines d'aménorrhée (c'est à dire du nombre de semaines depuis la date des dernières règles), on parle de mort fœtale in utero.

En deuxième partie de grossesse, il y a un risque augmenté de mauvaise croissance du fœtus (retard de croissance in utero) et d'accouchement prématuré. Il y a également un risque de pré-éclampsie (hypertension artérielle associée à une perte de protéines dans les urines (ou protéinurie), entraînant des œdèmes, c'est-à-dire des gonflements, notamment des chevilles). On constate également chez les patientes atteintes de SAPL, une fréquence plus élevée du HELLP syndrome, complication plus sévère de la fin de grossesse, caractérisée par une diminution des globules rouges qui sont détruits de façon

accélérée (hémolyse), des anomalies du bilan du foie (cytolyse hépatique) et une baisse de plaquettes (thrombopénie). Ces complications peuvent être généralement prévenues par le traitement proposé dans ce contexte, qui associe de l'aspirine à faible dose (entre 80 et 100 mg/jour) et le plus souvent, des injections d'héparine en sous-cutané à faire tous les jours (par exemple Lovenox® ou Innohep®).

Avec ce type de traitement et une surveillance particulière, la majorité des grossesses se déroulent sans complications.

b) Thromboses

Les thromboses veineuses sont liées à la formation de caillots dans les veines. Elles peuvent toucher toutes les veines, mais l'atteinte des veines profondes des membres inférieurs est plus fréquente (phlébite). Un traitement anticoagulant bien suivi permet dans la grande majorité des cas, d'empêcher la récurrence des thromboses.

De même, les thromboses artérielles peuvent toucher toutes les artères (voir ci-dessous). Un traitement anticoagulant permet également, dans la très grande majorité des cas, d'empêcher la récurrence des thromboses.

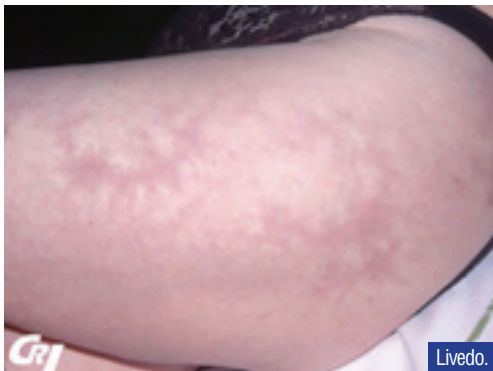
c) Manifestations neurologiques

Elles sont dominées par les accidents vasculaires cérébraux (AVC) ischémiques, c'est-à-dire la formation d'un caillot empêchant l'oxygénation d'une zone du cerveau. Ces AVC sont le plus souvent limités et générateurs de peu de séquelles. Des crises d'épilepsie ou encore une chorée (grands mouvements vifs involontaires) sont également décrits et accessibles à des traitements.

d) Manifestations cardiaques

Elles sont fréquentes au cours du SAPL et sont dominées par les valvulopathies (anomalies des valves cardiaques ou du « petit clapet » situé dans le cœur), avec généralement un petit épaississement de cette valve. Cette manifestation est le plus souvent asymptomatique (c'est à dire que le patient n'a aucun symptôme) et est alors découverte lors d'une échographie cardiaque.

D'autres manifestations cardiaques existent, notamment l'infarctus du myocarde du sujet jeune, dont la récurrence peut également être empêchée par un traitement anticoagulant.



e) Manifestations dermatologiques (de la peau)

Elles sont parfois révélatrices et dominées par le livedo : la peau est comme marbrée, avec de fines bandes violacées formant des mailles de filet (comme un filet contenant des oranges). Attention, le livedo est souvent normal (c'est-à-dire physiologique) notamment lorsqu'il est présent sur les cuisses, chez les personnes minces, exposées au froid. Les autres manifestations cutanées sont très diverses et comprennent notamment le purpura (petites taches rouges sur la peau qui ne s'en vont pas quand on appuie dessus), les ulcérations, la nécrose cutanée (tâches noirâtres) ou encore l'apparition de lignes rouges sous les ongles appelées hémorragies sous-unguéales en flammèche.

f) Manifestations rénales

Elles sont dominées par l'occlusion des petites artères rénales et se traduisent par une hypertension artérielle parfois élevée, une protéinurie (perte de protéines dans les urines) modérée et une insuffisance rénale (mauvais fonctionnement rénal) d'importance et d'évolutivité très variables.

g) Manifestations pulmonaires

Elles sont dominées par les embolies pulmonaires, fréquentes et parfois révélatrices, qui compliquent plus d'un tiers des thromboses veineuses. L'embolie pulmonaire correspond à la présence d'un caillot circulant dans le sang qui va boucher une des branches de l'artère pulmonaire. Là également, un traitement anticoagulant permet de « dissoudre » le caillot et d'empêcher la récurrence.

h) Manifestations hématologiques (du sang)

Elles sont fréquentes et caractérisées par la baisse fluctuante du nombre de plaquettes (thrombopénie),

généralement modérée et sans gravité. Beaucoup plus rarement, une anémie hémolytique auto-immune peut-être présente (diminution du nombre de globules rouges circulant dans le sang et transportant l'oxygène par un mécanisme de destruction accélérée). Des traitements particuliers sont alors nécessaires.

i) Autres manifestations

L'atteinte de l'œil (notamment la thrombose des vaisseaux de la rétine de l'œil) ou encore l'atteinte hépatique (thrombose des vaisseaux hépatiques notamment le syndrome de Budd-Chiari) sont encore plus rares.

j) Syndrome catastrophique des antiphospholipides (CAPS)

Il est exceptionnel (moins de 1% des SAPL) mais d'une gravité majeure. Il se caractérise par l'apparition en même temps de plusieurs manifestations du SAPL. Il est dû au fait que les tout petits vaisseaux se bouchent (thrombose de la microcirculation, des capillaires). Cela peut rapidement conduire à ce que certains organes très importants ne fonctionnent plus correctement (notamment le cœur, les poumons et les reins). Le diagnostic doit être fait rapidement, ce qui permet de mettre en route des traitements, souvent lourds, mais généralement efficaces.

Le CAPS peut être inaugural et donc révéler le SAPL (50 % des cas environ), ou survenir en cours d'évolution du SAPL déjà connu. La survenue du CAPS est volontiers favorisée par une infection, une opération chirurgicale ou encore un arrêt transitoire de l'anticoagulation. Sa survenue peut et doit donc absolument être empêchée avec des mesures simples (ne pas arrêter les traitements anticoagulants, faire très attention à l'équilibre de l'INR, traiter les infections, etc).

► Quelle est l'évolution du SAPL ?

Sans traitement, le risque de récurrence est majeur, mais sous traitement adapté, bien pris et bien équilibré, le risque de récurrence est faible.

► Comment fait-on le diagnostic ? Quels sont les examens complémentaires nécessaires ?

Le diagnostic repose sur l'association d'au moins une manifestation clinique et d'un ou de plusieurs anticorps antiphospholipides dans la prise de sang (anticorps anticardiolipine, anticoagulant circulant, antiB2GP1). Ces anticorps doivent être positifs au moins à deux reprises, et à au moins trois mois d'intervalle.

► Peut-on prévenir son apparition ou le dépister ?

La biologie antiphospholipides est dépistée chez les patients atteints de lupus, avant l'apparition de manifestations cliniques en rapport avec le SAPL. On parle alors de « biologie antiphospholipides » et non pas de « syndrome » puisqu'ils n'ont pas eu de manifestations cliniques. Dans ce cas, le médecin peut proposer de l'aspirine à faible dose et l'ajout d'injections d'héparine dans les situations à risque de phlébite (alitement prolongé, longs voyages en avion, chirurgie, grossesse...) pour prévenir le SAPL. De la même façon, les grossesses seront prises en charge avec un traitement et une surveillance adaptée pour éviter les complications et permettre la naissance d'enfants en bonne santé. Ceci étant idéalement commencé lors d'une consultation pré-conceptionnelle.

► Existe-t-il un (des) traitement(s) médicamenteux ?

Oui, les patients ayant un SAPL avec thrombose sont généralement sous anticoagulants, comme l'héparine ou les antivitamines K (ou anticoagulants oraux ou AVK, par exemple Warfarine, Coumadine®, Previscan®, Sintrom®) au long cours. Le traitement est adapté pendant la grossesse avec arrêt des AVK et remplacement immédiat (introduction d'aspirine et injections quotidiennes d'anticoagulants).

Concernant les patientes avec un SAPL obstétrical (c'est à dire ayant déjà eu des complications lors de leurs grossesses mais sans caillot dans les veines ou les artères), le traitement est idéalement adapté lors d'une consultation pré-conceptionnelle. Il s'agit d'une consultation qui précède la grossesse et qui permet de préparer la grossesse, en anticipant les problèmes et notamment en adaptant les traitements, en vérifiant les vaccinations, en expliquant comment la grossesse va se dérouler et quelle va en être la surveillance. Ce type de consultation se met en place dans plusieurs

centres et est proposée avec les gynécologues obstétriciens chaque fois que c'est nécessaire. Pendant la grossesse, le traitement est basé sur l'aspirine à faible dose et le plus souvent, des injections d'héparine par voie sous-cutanée, que la patiente peut réaliser seule. Ce traitement est introduit dès le début de la grossesse.

Lors de l'exceptionnel syndrome catastrophique des antiphospholipides, un traitement par cortisone et perfusions d'immunoglobulines intraveineuses et/ou échanges plasmatiques (visant à « épurer » l'anticorps) est mis en place en urgence, en plus bien sûr, de la poursuite de l'anticoagulation.

► Existe-t-il d'autres traitements ou mesures que le patient puisse prendre ?

Oui, il est encouragé à diminuer ses facteurs de risque cardiovasculaire : arrêt du tabac, lutte contre le surpoids, pratique de sport, surveillance du cholestérol et du diabète.

Le port de bas de contention est aussi recommandé chez les patients ayant fait une phlébite d'un membre inférieur.



► Que peut-on espérer de ces traitements ?

Ces traitements vont considérablement limiter le risque de récidence mais aucun médicament ne permet à ce jour la « guérison ». Ces traitements vont également permettre que les grossesses se déroulent bien.

► Y-a-t-il des effets indésirables de ces traitements ?

Oui, les anticoagulants sont associés à un risque de saignements (ou risque hémorragique), notamment en cas de déséquilibre du traitement anticoagulant. Selon l'importance de l'hémorragie et/ou du surdosage en anticoagulant, il peut être nécessaire de consulter en urgence. Il est donc important de bien comprendre le maniement des anticoagulants, de contrôler régulièrement sa prise de sang pour vérifier l'index de fluidité du sang (INR), pour adapter le traitement en conséquence. Chaque patient sous anticoagulant doit avoir

un carnet de surveillance de son anticoagulation, c'est à dire un carnet où les INR sont notés régulièrement de même que les adaptations de la dose du traitement. Sous traitement antivitamine K, les injections intramusculaires (dans les fesses) et la prise de traitement sans avis médical (automédication), sont contre-indiquées. Les anti-inflammatoires (AINS) sont également contre-indiqués. Tout traitement peut interagir avec l'anticoagulant et entrainer un déséquilibre de l'INR avec pour conséquences le risque de saignement ou à l'opposé de caillots de sang (thromboses). Il faut donc toujours informer le médecin et le pharmacien de la prise d'anticoagulant. L'alimentation doit être équilibrée et régulière car certains aliments (notamment les choux, les tomates, la salade..) sont riches en vitamine K et agissent comme un « antidote » au traitement. Une consommation irrégulière de ces aliments déséquilibre alors le traitement.

► **Un soutien psychologique est-il nécessaire ?**

Comme dans toute maladie chronique, un soutien psychologique peut être utile voire nécessaire, si le patient le souhaite, notamment lors des manifestations obstétricales voire en cas de séquelles.

► **Quels sont les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne (sociale, professionnelle, familiale...)?**

La plupart des patients peuvent avoir une vie tout à fait normale. Cependant, selon les manifestations et les séquelles éventuelles (rares), les patients peuvent s'isoler socialement et rencontrer des difficultés dans leur travail voire avec leur entourage. Dans ces situations, l'aide psychologique est importante.

Par ailleurs, étant donné la prise d'anticoagulants, certains sports voire certains métiers à risque de choc sont contre-indiqués. Un reclassement professionnel doit alors être envisagé, mais cette situation reste assez exceptionnelle.

► **Comment se faire suivre pour la maladie ?**

Les patients ayant un SAPL doivent être régulièrement suivis par un médecin spécialiste du SAPL. En Belgique, les médecins spécialistes du lupus (majoritairement des rhumatologues), sont également bien au

courant de la problématique du SAPL.

Les grossesses doivent être encadrées, avec idéalement une consultation pré-conceptionnelle (c'est à dire précédant la grossesse) dans un centre spécialisé. Celle-ci permet d'évaluer le risque de chaque patiente qui dépend des manifestations cliniques de SAPL et du type d'anticorps, et d'adapter le traitement dès le début de la grossesse. Selon les risques (qui dépendent du type de SAPL, notamment du type des anticorps) un suivi plus ou moins spécialisé est indiqué pendant la grossesse.

► **Quels sont les signes à connaître qui nécessiteraient de consulter en urgence ?**

Le patient doit consulter en urgences s'il présente



une douleur thoracique intense inhabituelle, un membre rouge, chaud, gonflé, douloureux (évoquant une phlébite), des signes neurologiques ou encore un saignement anormal en cas de déséquilibre de l'INR.

Dans tous les cas, il est impératif de signaler à tous les médecins la prise d'anticoagulant au long cours, notamment pour limiter le risque d'interaction médicamenteuse, ou encore pour prendre les dispositions adéquates en cas de chirurgie.

► **Où en est la recherche ?**

Actuellement, la recherche concernant le SAPL, comme beaucoup d'autres maladies auto-immunes, reste axée sur le mécanisme de la maladie et sur le développement de nouveaux traitements. La recherche clinique est ceci dit assez active.



DE QUOI LES RHUMATOLOGUES ONT-ILS PARLÉ AU CONGRÈS ANNUEL D'OCTOBRE DE L'ACR

(American College of Rheumatology) à Chicago?

1. Évolution des traitements dans le lupus

Au milieu du siècle dernier, pour contrôler certains mécanismes de l'inflammation chronique et dès lors le lupus, on a commencé à prescrire des anti-inflammatoires auxquels on a associé ou non des glucocorticoïdes. Se sont ajoutés dans un premier temps les csDMARD (conventional synthetic Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs) comme le méthotrexate, les antimalariques de synthèse (Plaquenil®), le cyclophosphamide (Endoxan®) ou l'azathioprine (Immuran®). Puis vers la fin des années 1990 et surtout au début de ce nouveau siècle sont apparus les bDMARD (biological disease modifying anti-rheumatic drugs) appelés plus communément les biologiques, qui eux bloquent très spécifiquement certains mécanismes activant l'inflammation en empêchant par exemple l'action de cytokines comme le TNF. Ces médicaments sont notamment utilisés dans la polyarthrite rhumatoïde.

D'autres « biologiques » s'attaquent à un groupe de cellules pro-inflammatoires comme par exemple les lymphocytes CD20 : c'est le cas du rituximab (Mabthera®), anticorps monoclonal anti-CD20. Le belimumab (Benlysta®) est apparenté au rituximab. L'abatacept joue lui, le rôle du fauteur de troubles en perturbant la communication entre les cellules impliquées dans l'inflammation chronique.

Tous ces groupes de médicaments évoqués sont souvent utilisés ensemble, afin d'optimiser leurs effets propres. Toutefois, il faut reconnaître que, même si aujourd'hui, une grande majorité de patients lupiques ont trouvé une thérapie contrôlant de manière satisfaisante leur pathologie, il existe toujours des malades ne répondant pas ou seulement partiellement à des traitements appartenant aux catégories actuelles de médicaments traitant l'inflammation chronique.

De nouvelles approches thérapeutiques sont donc développées visant d'autres mécanismes pro-inflammatoires : les inhibiteurs des Janus kinases (JAK). Il existe en parallèle d'autres nouvelles cibles

déjà identifiées dans la pathogenèse de l'inflammation chronique comme les Syk – autre groupe de tyrosine kinase – dont l'inhibition par des molécules plus ou moins spécifiques, donne l'espoir de voir bientôt apparaître de nouveaux médicaments en plus des inhibiteurs des JAK. Ces nouveaux DMARD formeront, selon une dernière communication de l'European League against Rheumatism (EULAR), une nouvelle classe de médicaments appelés «targeted synthetic DMARD» ou tsDMARD.



• Que sont les inhibiteurs des Janus Kinases ?

Le nom JAK signifie comme indiqué plus haut Janus kinases, car ces enzymes ont un double visage bien établi : une fonction «positive» dans le système immunitaire et indiscutablement une fonction «négative» dans la pathogenèse de l'inflammation chronique, nous renvoyant ainsi à un personnage de la mythologie romaine, Janus (dieu à 2 visages, l'un tourné vers le passé, l'autre vers l'avenir). La famille des JAK compte JAK1, 2 et 3 et TYK2.

Les JAK appartiennent à la grande famille des enzymes kinases, dont plus de 99% ont un rôle essentiellement physiologique dans l'organisme. Le principe de leur activation se base sur des mécanismes de phosphorylation (ajout d'un groupe de phosphate) de leur structure. La famille des kinases la plus connue est celle des tyrosines kinases, dont l'inhibition de certaines a permis le contrôle de mécanismes clés du cancer en interférant avec les mécanismes de la prolifération, de la différenciation ou de l'adhésion des cellules.

Un grand nombre de kinases a été mis en évidence dans le tissu synovial inflammatoire de personnes atteintes de polyarthrite (PR) ainsi que de personnes atteintes de lupus. La plupart n'ont pas été retrou-

vées dans des tissus synoviaux d'autres maladies comme la spondylarthrite ou l'arthrose et aucune dans des membranes synoviales saines ... rendant peut-être cette voie d'activation de l'inflammation, spécifique à la PR et au lupus, par rapport à d'autres arthrites possible. Les JAK font partie de ces kinases observées dans ces tissus inflammatoires. Ces JAK sont des molécules cytosoliques de faible poids moléculaire liées à des récepteurs transmembranaires. Si une cytokine se lie à son récepteur, la JAK sera activée, ce qui engendrera différentes modifications structurelles de cette JAK pour aboutir finalement à l'activation d'un facteur de transcription appelé STAT (signal transducers and transcription activators) qui lui, activera dans le noyau de la cellule des gènes impliqués dans la perpétuation de l'inflammation chronique. La JAK2 activée peut jouer aussi directement ce rôle d'activateur de certains gènes sans passer par un facteur de transcription.

Deux nouveaux traitements sont en cours d'essai de phase II pour le lupus (sans atteinte rénale), traitements qui sont déjà utilisés pour traiter d'autres pathologies et vu les résultats prometteurs, ils passeront prochainement en phase III.

a) Le baricitinib est un inhibiteur sélectif de 2 enzymes, les Janus Kinases Jak1 et Jak2. Ce médicament biologique est déjà utilisé en Europe et au Japon pour soigner la polyarthrite rhumatoïde, maladie cousine du lupus.

Pendant 24 semaines, plusieurs groupes de patients lupiques ont reçu ce médicament (deux dosages ont été testés) ou un placebo. Le groupe qui avait un dosage à 4 mg a vu chuter son score SLEDAI (Systemic lupus erythematosus disease activity index), score qui mesure l'activité du lupus. Cela concerne surtout les atteintes articulaires et les rashes cutanés et ne concerne pas les lupus qui présentent une atteinte rénale. En revanche, les chercheurs n'ont pas constaté de différence significative entre les patients du groupe recevant le baricitinib à la dose de 2 mg et ceux qui avaient reçu le placebo.

b) L'ustekinumab est un anticorps monoclonal. C'est une protéine conçue pour reconnaître et se fixer sur une structure spécifique appelée antigène située dans l'organisme. L'ustekinumab a été conçue pour se lier à 2 cytokines (molécules messagères) du sys-

tème immunitaire appelées interleukine 12(IL-12) et interleukine 23 (IL-23). Ces cytokines interviennent dans l'inflammation du tube digestif et d'autres réactions provoquant la maladie de Crohn. En bloquant leur activité, ce médicament réduit l'activité du système immunitaire. Ces anticorps sont fabriqués par des cellules dans lesquelles un gène a été introduit (grâce à la technique de l'ADN recombinant) les rendant capables de produire ces 2 interleukines. L'ustekinumab a été utilisé chez les patients non réceptifs aux anti TNF.

Les résultats, après 48 semaines d'essai, ont conforté les bénéfices du traitement par rapport au placebo dans les lupus non rénaux, surtout au niveau articulaire et cutané.

2. Le Plaquenil®, un traitement indispensable qui fait l'objet de nombreuses recherches

Cet antipaludéen de synthèse est le traitement de base de tout lupus, qu'il soit limité à la peau ou non. Le Plaquenil® a montré son efficacité lors d'études comparant des groupes de malades sous Plaquenil®, avec des groupes ne prenant pas ce médicament. Les résultats furent sans appel, tant au niveau morbidité qu'au niveau mortalité. Les mécanismes protecteurs de ce médicament dans le lupus ne sont pas encore bien connus mais il atténue et stabilise les phénomènes inflammatoires, diminuant le nombre de poussées ainsi que leur intensité, ce qui permet plus facilement de mettre en rémission le lupus avec l'aide ou non d'autres médicaments (qui seront utilisés à des dosages moindres et ceci, moins longtemps).

• À quelle dose doit-il être prescrit ?

Deux problèmes se posent aux médecins

- La toxicité possible au niveau de la rétine (au niveau de la macula) pour des dosages au-dessus de 5mg/kg/jour
- Le fait qu'un grand pourcentage (jusqu'à 85%!!!) de patients prennent mal ou abandonnent ce médicament à la longue (fait qui a été vérifié dans plusieurs études), s'exposant ainsi aux risques liés au lupus.

Pour surveiller cette possible toxicité rétinienne, les recommandations veulent qu'un examen complet ophtalmique soit fait avant la prise de Plaquenil®. Examens comprenant un Champ visuel 10/2, un ERG (électrorétinogramme) et un OCT (optical Coherence Tomography). Si les examens sont normaux, ils seront renouvelés 5 ans après, puis tous les ans.

Dans la pratique, on constate que ces recommandations sont loin d'être suivies ; seule, une petite moitié des patients est parfaitement contrôlée au niveau ophtalmique. Heureusement, les études faites à John Hopkins (la référence U.S.A médicale mondiale) ont montré que le risque d'atteinte rétinienne était très faible avec cet antipaludéen de synthèse. On trouve moins de 2 % de rétinopathie pour des durées de traitement de plus 15 ans et 11% pour des durées comprises entre 16 et 20 ans pour des dosages équivalents à 5mg/kg/jour. Par contre, d'autres études avaient montré une toxicité plus élevée.

Actuellement il est impossible d'identifier les patients qui sont à plus haut risque de rétinopathie sur base des dosages sanguins, de facteurs génétiques ou d'autres éléments. Par contre ce que nous savons, c'est que cet antipaludéen, si

les recommandations sont suivies correctement, a un taux très faible d'atteinte rétinienne. Pour le Pr Michelle Pétri (John Hopkins), la dose maximale recommandée de 5 mg/kg/j ne va pas réduire l'incidence de la toxicité sur la rétine, elle va simplement réduire la toxicité sur le très long terme. Les recommandations devraient dès lors aborder l'usage à plus long terme de l'HCQ chez les patients... Les "Petri rules" seraient de ne pas dépasser 6,5 mg/kg/j, soit une dose maximale de 400 mg à réduire en cas d'insuffisance rénale ou hépatique. Le patient doit être régulièrement suivi par des dosages sanguins et des examens ophtalmologiques. Et le Pr Petri de conclure : « *Nous ne pouvons pas effrayer nos*



Professeur Michelle Petri.

patients sur l'emploi du médicament le plus important que nous ayons pour traiter leur lupus même s'il reste des questions non résolues ».

• Un dosage en dessous de 5mg/kg/jour pour les lupus de faible activité ?

Une équipe espagnole a étudié une autre piste pour les lupus de faible activité (SLEDAI en dessous de 4, pas de nouveau symptôme depuis dernière consultation, traitement cortisone stable en dessous de 7,5mg/j). Cette étude a montré que de petites doses fixes de Plaquenil® pourraient être aussi efficaces en prévention des rechutes que les doses ajustées au poids. Ceci éviterait des doses cumulatives élevées et le risque de complications oculaires.

L'activité de la maladie était évaluée au début de l'étude, à 3 mois et à 6 mois. Comme il est impossible de fractionner les comprimés de Plaquenil®, les chercheurs déterminaient une dose hebdomadaire globale de médicament selon le poids du patient et répartissaient cette dose hebdomadaire sur la semaine, pour que le patient puisse ne prendre que des comprimés entiers, quitte à ce que les posologies soient différentes selon les jours (certains jours 200, d'autres 400, etc., pour arriver au total exigé sur la semaine). Les rechutes étaient définies comme une augmentation du score SLEDAI de plus de 3 points entre deux visites.

Au total, 50 patients ont été inclus. Les uns recevaient des doses fixes quotidiennes de 200 mg de Plaquenil®, les autres des doses ajustées à leur poids. Aux visites de 3 mois et 6 mois, aucune rechute n'est survenue, dans aucun des deux groupes de patients, suggérant une égale efficacité des deux options posologiques. Mais à la fin de l'étude, la dose cumulative de Plaquenil® est inférieure d'environ 9,6 g dans le groupe ayant reçu une dose fixe, signant la possibilité d'une réduction du risque de toxicité oculaire avec cette option posologique.

• Une alternative au Plaquenil® : la quinacrine ?

Trois anti paludéens de synthèse, la chloroquine, l'hydroxychloroquine (Plaquenil®) et la quinacrine ont montré leur efficacité dans le lupus. Les deux premiers ont un risque relativement faible (surtout pour le Plaquenil®) mais qui est redouté par les patients : l'atteinte rétinienne. La quinacrine, quant

à elle, ne présente pas de toxicité oculaire et pourrait être une alternative aux deux autres antipaludéens de synthèse tant au niveau ophtalmique qu'au problème de résistance aux deux autres. La quinacrine a un mécanisme d'action un peu différent des autres, agissant sur la régulation des TLR-3, TLR-4 et TLR-8. (Toll like recepteur, récepteur se trouvent sur la membrane de certaines cellules du système immunitaire). L'utilisation de la quinacrine a été progressivement restreinte du fait des quelques cas rapportés

d'hépatite ou d'aplasie médullaire mais pour des doses qui allaient habituellement au-delà de 100 mg/j qui est la dose standard, pour l'utiliser dans les connectivites. Par ailleurs, la quinacrine peut entraîner des troubles intestinaux transitoires, une coloration jaune de la peau et des céphalées.

Il n'existe décidément pas de traitement médicamenteux sans effet secondaire ! Heureusement, ceux-ci sont bien moindres que les effets de la maladie !



Avez-vous reçu le nouveau « Manuel du Lupus » ?

Le trimestriel d'automne de l'association est paru voici quelques semaines. Il se présentait sous la forme d'un « manuel du lupus » de 28 pages.

En raison des grèves, il semble malheureusement que de nombreuses personnes ne l'aient pas reçu.

Si vous êtes dans ce cas, n'hésitez pas à demander un nouvel exemplaire en envoyant un mail à contact@lupus.be ou en contactant Anne Fayt au 0487.266.664



Soutenez l'Association Lupus !

Dans ce trimestriel, vous trouverez un bulletin de versement qui vous donne toutes les indications utiles pour continuer à être membre de l'Association Lupus en 2019. Ce bulletin vous permet également d'effectuer des dons.

COTISATION :

Notre cotisation s'élève encore et toujours à 10 euros (20 euros pour les personnes habitant hors Belgique). À titre de comparaison, les deux associations françaises réclament 30 euros et l'association suisse, 45 francs suisses (environ 40 euros). Nous faisons le choix de maintenir la cotisation à 10 euros pour que le plus grand nombre de patients puissent continuer à recevoir nos informations.

- Numéro de compte de l'Association : 210-0691728-73
- Adresse de l'association : avenue Latinis 83, 1030 Bruxelles
- IBAN : BE27 2100 6917 2873
- BIC : GEBABEBB.
- Communication : 10 euros pour cotisation 2019 avec l'adresse où doit vous être envoyé le trimestriel et votre adresse mail.

DONS :

Heureusement pour l'équilibre financier de l'association, un grand nombre d'entre vous font le choix de faire un don, en plus des 10 euros de cotisation.

Jusqu'au 31 décembre 2018, pour tout don égal ou supérieur à 40 euros hors cotisation, vous pouvez bénéficier d'un reçu fiscal. Si vous souhaitez le recevoir, il est indispensable d'inscrire le mot « don » et le montant du don. Par exemple, si vous versez 50 euros, notez en communication : cotisation 2018 et don de 40 euros.

Le mot « don » doit obligatoirement apparaître en communication. L'administration fiscale nous a bien confirmé que nous ne pouvons pas fournir une attestation fiscale aux personnes qui versent 50 euros et ne mentionnent aucune communication ou indiquent seulement « cotisation 2018 » ou « merci pour votre travail ». Nous sommes désolés de devoir être aussi stricts avec les personnes qui nous soutiennent, mais nous ne pouvons pas faire autrement, sous peine de perdre notre agrément.

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

L'agrément de l'Association lupus court jusqu'au 31 décembre 2018. Conformément aux termes de la loi, nous avons demandé une prolongation de cet agrément en juin et le contrôle fiscal habituel s'est déroulé sans problème en septembre 2018. Néanmoins, l'administration nous a prévenus que la confirmation officielle du renouvellement de notre agrément ne nous parviendrait pas avant janvier 2019.

Nous vous encourageons donc à verser vos dons cette année encore, pour être certains d'obtenir la déduction fiscale. En effet, même s'il est très vraisemblable que notre association obtienne son agrément pour les années 2019 à 2025, nous ne pouvons pas le garantir à 100%. Si vous souhaitez davantage de renseignements, vous pouvez contacter Koen Schöningh, à l'adresse mail tresorier@lupus.be ou téléphoner à Anne Fayt au 0487.266.664.



Prix Edgard Stene 2019 :

Mon employeur idéal – Un travail sans barrières pour les personnes atteintes de maladies rhumatismales

Vous avez plus de 18 ans ? Vous souffrez d'une maladie rhumatismale inflammatoire (dont le lupus) ? Participez au concours organisé par l'EULAR (European League Against Rheumatism) !

Écrivez un texte de maximum deux pages A4 sur le sujet : « Mon employeur idéal – Un travail sans barrières pour les personnes atteintes de maladies rhumatismales ».

Envoyez votre texte en format word (pas de PDF) avant le 31 décembre 2018 à l'adresse suivante : CLAIR ASBL, rue du Pont à Rieu 13 i ; 7500 Saint-Maur ou par mail : info@clair.be.

Joignez au texte :

- votre adresse e-mail et votre numéro de téléphone ;
- une photo de vous en gros plan, en haute définition, ainsi qu'au moins cinq photos de vous illustrant votre vie et le thème du texte (les photos doivent être en haute définition et accompagnées d'une légende explicative) ;

- deux ou trois brefs paragraphes d'informations personnelles (âge, profession, situation familiale, lieu de résidence, hobbies, comment vous avez connu le Prix Stene et pourquoi vous avez choisi de participer) ;

- votre accord pour que votre texte, les photos et les informations personnelles que vous avez transmises, soient diffusés dans les publications de l'EULAR, sur son site web et sur les réseaux sociaux.

L'ASBL CLAIR sélectionnera un seul texte parmi ceux qui lui auront été envoyés, puis le transmettra à l'EULAR. Le 15 mars 2019, un jury européen sélectionnera les trois gagnants du concours. Le premier recevra 1000 euros et sera invité, tous frais payés (voyage et hôtel pour quatre nuits), au Congrès Européen de Rhumatologie, qui aura lieu à Madrid au début du mois de juin 2019 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.





Congrès de rhumatologie à Spa : Alice et Michelle (sclérodémie), Mireille et Nathalie (arthrites), Jean-Pierre (CLAIR) et Bernadette (lupus).

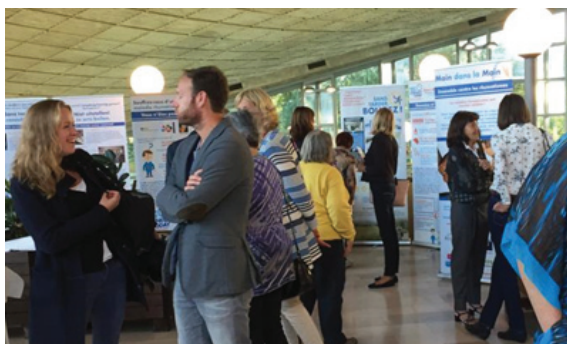


Stand au Centre hospitalier du Bois de l'Abbaye : Alice (sclérodémie), Béatrice (lupus), Léon (arthrites) et Michelle (sclérodémie).



Stand à l'hôpital Marie Curie de Charleroi : Cécile (arthrites), Barbara et Bernadette.

Nous étions présents !



Inauguration de l'exposition sur le dépistage précoce des affections inflammatoires rhumatismales à la piscine d'Uccle. Merci à Madame Annick Josz pour son aide précieuse !

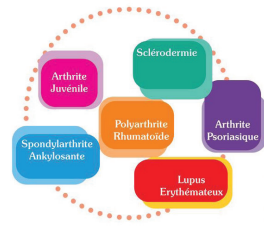


Conférence « Restauring Hope » à la Convention de Lupus Europe, donnée par Bernadette Van Leeuw.

Samedi 23 mars

14 h à 18 h

Ottignies, Hôtel Ibis



Ensemble, c'est

CLAIR

Rencontre entre
jeunes patients et
jeunes rhumatos...

Bien dormir
avec une maladie
rhumatismale

Nouveaux
traitements
dans la
sclérodémie

Le lupus
au cours
de la vie

Arthrites :
le pied...



abbvie



Association des Patients
Sclérodermiques de Belgique



Boehringer
Ingelheim



Lilly

Biogen



Roche

Renseignements et inscriptions

www.clair.be

0484/90.14.37

info@clair.be