

L.E. Lien
 1^{er} trim. 2019
 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

Témoignage p.2-8

Lupus et cancer du sein
 p.9-10

Le soja, un danger ?
 p.11-13

Table ronde au Parlement
 pour les maladies rhuma-
 tismales

p.14-19

Grand succès pour
 "Y voir plus clair" p.20

LE LIEN

n° 110

Avril 2019

ÉDITORIAL

Le trimestriel que vous tenez entre les mains est interpellant...

Tout d'abord, le témoignage de Florence, 50 ans, dont vingt-cinq vécus avec le lupus. Parmi les lecteurs et lectrices atteints par la maladie au 20^{me} siècle, nombreux sont ceux qui se retrouveront dans ce texte : maladie présentée comme une catastrophe lors du diagnostic, hospitalisations multiples, hautes doses de cortisone, périodes de découragement profond, soutien insuffisant de l'entourage...

Par ailleurs, nous espérons que nombreux seront les patients qui se retrouveront dans la deuxième partie du témoignage de Florence : celle d'une véritable transformation, qui passe par une remise en question du traitement, mais également par un processus d'évolution personnelle et psychologique et par un changement des habitudes de vie : arrêt du tabac, exercice physique, attention à l'alimentation, perte de poids, reprise des activités sociales... Souvent, même si on n'y croit plus beaucoup et même si le parcours avec la maladie a été long et compliqué, il est possible d'aller mieux.

Deuxième article interpellant : l'article sur le soja ! Présenté comme une alternative santé face à des produits laitiers diabolisés, il se révèle bien plus problématique qu'on ne le pensait. Cet article nous pousse à prendre avec beaucoup de recul toutes les affirmations péremptives que certains gourous peuvent nous proposer : il n'existe pas de « produit miracle » et tout ce qui est consommé en excès ou glorifié à outrance peut se retourner contre nous. Dans vingt ans, voire dans dix ans, mettra-t-on en garde contre le curcuma, contre la glucosamine, contre les régimes sans protéines animales ?

Troisième article qui retient l'attention : grâce à la renaissance de l'AS-BL CLAIR, le lupus est présent au Parlement fédéral, pour la troisième fois en moins d'un an. Et là, c'est l'Association, par la voix de la Maison de la Rhumatologie, qui interpelle les politiques pour une meilleure prise en charge des maladies rhumatismales.

Enfin, si vous n'avez pas pu assister à l'après-midi de conférences de l'Association CLAIR, rejoignez-nous le 11 mai pour notre premier webinar : tous les renseignements sont en dernière page de ce trimestriel. Nous vous souhaitons un excellent printemps !

L'Association Lupus

ÉCOUTEZ VOTRE CŒUR, SACHEZ VOUS ENTOURER !

En 1992, j'avais 24 ans. Après avoir vécu en collocation, j'ai pris un appartement où tout se déroulait pour le mieux.

J'étais responsable d'un magasin de presse... Tout allait bien lorsqu'un de mes genoux s'est mis à gonfler et à devenir énorme. Mon médecin traitant m'a donné 50 mg de cortisone, sans m'en dire davantage et sans me dire qu'il fallait que je fasse attention à mon alimentation, surtout le sel et le sucre. Du coup, j'ai très fortement gonflé, sans comprendre pourquoi ! Puis, des plaques rouges sont apparues sur mon visage. J'ai commencé aussi à perdre des cheveux surtout à l'avant du visage, je devenais de plus en plus fatiguée et je ressentais des douleurs croissantes aux articulations.

Finalement, ma sœur m'a convaincue d'aller voir un rhumatologue qui a tout de suite suspecté un lupus. Il ne m'a rien dit sur le moment, mais il m'a hospitalisée pour la semaine, le temps de faire quelques examens.

Après les examens, on m'a annoncé que j'avais un lupus. Sur le coup, je n'ai rien compris, parce que je n'avais jamais entendu parler de cette maladie et que je ne savais pas ce qu'était une maladie auto-immune. J'ai retenu l'essentiel pour moi : à savoir que je ne pourrais plus jamais m'exposer au soleil et que je ne pourrais jamais avoir d'enfants... Je suis sortie de la salle d'examens en pleurs, avec l'impression que le ciel m'était tombé sur la tête ! Heureusement, les infirmières ont

appelé le médecin et celui-ci a pris le temps de m'expliquer correctement la maladie. Ce n'était pas plus facile pour autant. J'étais jeune, j'aimais bien faire la fête et, tout d'un coup, je comprenais que pour moi, la vie était foutue : j'étais au régime strict, sous immunosuppresseur, cortisone et Plaque-nil® et on me disait : « Les enfants, ce n'est pas la peine d'y penser ! ».

Au même moment, j'ai eu un second choc : le magasin où je travaillais a fermé et j'ai été licenciée pour raison économique. J'ai fait une reconversion et j'ai pu suivre des cours d'anglais. Comme j'ai toujours eu envie de connaître l'Angleterre, je me suis inscrite dans une agence de jeunes filles au pair et je suis partie là-bas : je me disais que je ne pouvais pas me laisser abattre malgré un moral en berne et que j'avais besoin de



changer d'air. Je suis donc partie à Londres où je suis restée 6 ans et où j'ai occupé par la suite un poste de gouvernante et de réceptionniste dans un hôtel. Au début, j'étais encore bouffie à cause de la cortisone, mais j'ai vite été très bien prise en charge, dans un service entièrement dédié au lupus. Une partie de ce service était d'ailleurs destinée aux femmes enceintes atteintes de lupus : c'était la première fois que j'entendais qu'il était possible d'être enceinte en ayant un lupus ! Pour ma part, j'étais sous Plaquenil®, cortisone et Imurel® et tout allait bien.

Malheureusement, au bout de six ans, la situation a commencé à se dégrader. J'ai vécu une déception amoureuse très douloureuse, j'ai quitté les patrons pour lesquels je travaillais, j'ai déménagé et je suis devenue réceptionniste dans un hôtel du centre de Londres. Au même moment, j'ai dû arrêter le Plaquenil®, parce qu'il commençait à attaquer mes yeux. Pas même un mois après, des grosses plaques rouges sont apparues de nouveau sur mes joues ; j'ai recommencé à perdre mes cheveux ; j'ai perdu 10 kilos en quelque temps... J'ai décidé de rentrer en France et j'ai suivi une formation de secrétaire bilingue anglais-français à Amiens. Je n'ai malheureusement pas pu terminer ma formation parce que j'étais trop malade.

Je suis retournée vivre provisoirement chez ma mère et j'ai vite retrouvé du travail. Physiquement, je n'allais pas bien : le lupus avait atteint mes reins et j'ai dû avoir des bolus de cortisone et d'Endoxan®. Je ne supportais pas l'Endoxan® mais le traitement marchait bien et mes reins se sont heureusement stabilisés à nouveau.

Ma santé s'était donc améliorée, mais au niveau professionnel, je n'étais pas au top parce que j'étais tout le temps fatiguée. Or, le travail devenait de plus en plus lourd parce que la société était en expansion et qu'il y avait un travail croissant. J'ai donc démissionné car ce n'était plus possible, surtout avec l'Endoxan® : j'étais trop fatiguée.

J'ai retrouvé un travail comme réceptionniste dans l'immobilier quelque temps après, croyant que j'allais mieux. Mais je suis tombée malade en période d'essai et quand je suis revenue, le patron a eu des mots très durs envers moi : « Mais vous vous rendez compte que vous mettez tout le monde

en difficulté ! Pour vous remplacer, j'ai engagé une autre personne, mais je n'ai pas pu la prendre en CDI parce que je ne savais pas si vous alliez revenir. Du coup, elle ne peut pas prendre un appartement parce que « Madame » est malade ». J'avais beau lui dire que je n'y pouvais rien si j'étais malade, que je ne l'avais pas fait exprès, il ne voulait rien entendre... Je culpabilisais déjà de ne pas être au top au travail, et lui me culpabilisait encore davantage... Mon contrat a donc été terminé et après il m'a fallu du temps pour repartir au travail parce que j'avais peur... J'ai quand même fait ensuite un contrat de 2 ans à la communauté urbaine de Bordeaux et un remplacement de congé de maternité à la mairie de Bordeaux et cela s'est bien passé.

Il y a une quinzaine d'années environ, j'ai eu une période de grosse déprime et je suis donc allée chez ma mère quelque temps car je n'y arrivais plus. Et un soir, j'ai commencé à avoir de la fièvre. Mes joues étaient toutes chaudes, j'ai été prise de vomissements et je voyais tout flou. Le lendemain matin, je ne parvenais plus à bouger ma nuque et ma mère a donc appelé le médecin traitant qui a tout de suite compris ce qu'il se passait. Il a donc appelé une ambulance. Je n'avais aucune envie d'attendre aux urgences, mais il ne m'a pas laissé le choix. Arrivée à l'hôpital, j'ai eu le temps de dire : « J'ai mal à la tête », et je suis tombée dans le coma pendant trois jours. En fait, je faisais une méningite à listeria. Comme j'étais sous immunosuppresseur, mon organisme n'était pas parvenu à me défendre et j'avais non seulement une méningite, mais également un abcès au cerveau.

Ma famille est venue me voir à l'hôpital, parce que les médecins leur avaient dit qu'ils ne savaient pas si je m'en sortirais. Pendant un an, j'ai dû faire de la rééducation et aussi retrouver mon équilibre. D'autre part, je ne parvenais pas à rester seule parce que j'avais des peurs paniques que je ne parvenais pas à expliquer. Je ne faisais que pleurer. C'était une période extrêmement dure que je ne voudrais jamais revivre.

Ceci dit, il y a eu une période encore pire par après. J'ai eu une poussée de lupus où j'ai commencé à avoir des fissures aux orteils. Les fissures se sont infectées et les médecins ne parvenaient pas à juguler l'infection, toujours parce que j'étais sous traite-

ment immunosuppresseur. J'avais les pieds en feu, je ne parvenais plus à marcher, sauf avec un déambulateur. J'ai pris rendez-vous chez un spécialiste de médecine physique neuro-urologie (avec qui d'ailleurs j'ai gardé contact) pour voir si je pouvais avoir des chaussures orthopédiques pour marcher plus facilement. Quand il a vu mes pieds qui commençaient à devenir noirs, il m'a dit qu'il ne pouvait pas faire grand-chose et qu'il me référerait à un autre spécialiste. Il m'a également demandé comment je me débrouillais dans mon quotidien dans un état pareil. Je lui ai dit que c'était difficile car, à part l'infirmière qui venait pour les pansements, je n'avais pas d'aide. Il s'est alors occupé de demander des aides pour que je puisse obtenir une Auxiliaire de vie, ainsi que l'aide de l'Association des paralysés de France pour qu'ils mettent en place du matériel médical chez moi, ainsi que des stores et filtres anti UV pour le soleil. Il y avait également une assistante sociale qui m'a aidée dans mes démarches. Elle m'a permis d'obtenir des aides pour que je puisse partir faire une cure thermale pour ma peau à La Roche Posay et partir en vacances.

Mais cela ne résolvait pas mon problème aux pieds et j'ai donc consulté une spécialiste en médecine interne. Quand elle m'a vu, elle m'a dit : « Dans toute ma carrière je n'ai jamais vu ça ». Elle est sortie pour demander aux patients dans la salle d'attente, de reprendre un rendez-vous plus tard et de rentrer chez eux. Nous avons repris ensemble tout mon historique lupique, ce qui a pris la matinée. Puis elle m'a convaincue de me faire hospitaliser car l'infection avait presque gagné l'os et il était possible qu'on doive m'amputer si elle ne trouvait pas le bon traitement.

J'ai alors téléphoné à ma mère. Quand je lui ai expliqué que je rentrais à l'hôpital en urgence parce que j'avais horriblement mal et qu'on allait peut-être devoir m'amputer, ma

mère m'a simplement dit : « Ah, et à part ça ? ». Sur le coup, c'est comme si j'avais pris deux paires de baffes et cela a été la goutte d'eau qui a fait déborder le vase : à partir de ce moment, j'ai coupé les ponts avec elle. De toute façon, elle n'était jamais venue me voir à l'hôpital lors de mes précédentes hospitalisations et ne m'avait jamais soutenue par rapport à la maladie. Je me suis rappelée un jour où je lui avais téléphoné pour lui dire que j'allais devoir rester à l'hôpital parce que j'avais encore de la fièvre suite à une pyélonéphrite et où elle m'avait dit « Et bien moi, je vais à Pau pour faire des bœufs pour l'hiver... ». Je pense que son attitude a encore été plus difficile à vivre que la maladie. On dit souvent que les parents font ce qu'ils peuvent avec leurs enfants et qu'ils donnent en fonction de ce qu'ils ont reçu. Je suis d'accord, mais moi, je fais aussi comme je peux et surtout, je me protège moi et ma santé. Je suis convaincue que voir ma mère n'est pas bon pour ma santé et c'est pourquoi je ne la vois plus.

Les personnes autour de nous devraient comprendre que lorsqu'on a un lupus, parfois, on va bien, mais parfois on ne va pas bien et, à ce moment-là, c'est important d'être entouré et soutenu, surtout par ses parents et sa famille.

J'ai donc été hospitalisée et le médecin m'a mise sous thalidomide. J'étais sceptique parce que j'en avais déjà pris et j'avais dû arrêter parce que j'avais eu des douleurs partout dans le corps. Apprenant cela, mon docteur m'a proposé de ne prendre qu'une demi-gélule (entre parenthèses, couper une gélule en deux, ce n'est pas facile !) et en fait, le traitement a très bien marché, même avec une demi-dose. Parfois,

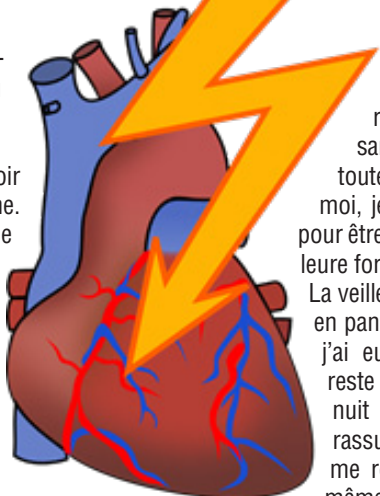
on ne supporte pas un traitement, mais au lieu de l'arrêter, il faut seulement diminuer la posologie : il arrive que le traitement agisse



quand même et qu'il soit mieux supporté. Mes pieds ont guéri peu à peu et j'ai pu rentrer chez moi.

Il y a quatre ans, j'ai commencé à avoir des douleurs aux bras et à la poitrine. Comme il pensait que c'était une bronchite, le médecin m'a dit de me frictionner avec du Vicks. La situation a néanmoins empiré : j'avais des douleurs dans les omoplates, dans la poitrine, à tel point que je ne parvenais plus à marcher et que je m'asseyais dos au radiateur pour essayer de me soulager ! Je ne voulais pas consulter, parce que j'en avais assez de l'hôpital et qu'il était hors de question que j'y retourne. Mais une nuit, vers quatre heures du matin, j'ai eu si mal que j'ai appelé les urgences qui ont de suite appelé une ambulance. A l'hôpital, j'ai immédiatement été prise en charge et ensuite transférée dans un hôpital spécialisé dans les problèmes cardiaques : en fait, je faisais un infarctus. Les médecins ont essayé de me déboucher les artères, mais comme ils n'y sont pas parvenus, ils ont fini par me mettre deux stents. Ils ont également appelé mon frère en lui disant qu'il fallait qu'il vienne d'urgence, parce qu'ils n'étaient pas sûrs que je passerais la nuit. Quand mon frère m'a demandé s'il y avait quelqu'un que je voulais revoir avant de..., j'ai compris que c'était grave....

Jusqu'alors, je ne parvenais pas à comprendre ce que les médecins me disaient. J'entendais des paroles, mais je ne parvenais pas à comprendre leur signification : ça ne rentrait pas dans ma tête et du coup je ne réalisais pas vraiment ce qu'il se passait. Par la suite, une psy m'a dit que j'avais vécu un processus de dissociation : je me protégeais comme si les paroles du médecin ne me concernaient pas. Les docteurs sont finalement venus avec des dessins pour m'expliquer ce qu'ils allaient faire : prendre une veine de ma jambe et une autre au niveau de la veine mammaire de droite, et s'en servir pour rétablir le trajet jusqu'au cœur, ce qui s'appelle un triple pontage. Ils ont pris le temps de



bien voir quelle opération il fallait faire ; ils m'ont mis au régime sans sel, sans sucre, sans gras ; ils m'ont fait passer toutes sortes d'exams. Quant à moi, je me suis surtout reposée... pour être sûre que je sois dans la meilleure forme possible pour l'opération. La veille de l'opération, j'étais un peu en panique : je n'ai pas dormi, mais j'ai eu la chance que l'infirmière reste dans ma chambre toute la nuit à me tenir la main et à me rassurer. Quand j'y repense, je me rends compte que j'ai quand même eu des personnes qui ont été là à temps, au moment où il le fallait, pour me soutenir et m'aider.

Le lendemain, je dois avouer avoir eu l'impression de partir au mouvoir, même si je n'en ai rien dit ! Quatre heures après, je me suis réveillée avec trois espèces de tuyaux dans le ventre qui servaient à brasser le sang dans mon corps. Cela faisait super mal, d'autant plus que j'avais attrapé une bronchite durant l'opération et que je toussais ! Je suis ensuite partie dans un centre de réadaptation fonctionnelle durant quelques semaines pour me remettre. J'ai pu me lever à l'heure que je voulais, me reposer, bien profiter de la chambre et de la terrasse dont je disposais, manger super bien et super équilibré, reprendre peu à peu les exercices de kiné classique et de kiné respiratoire, faire du vélo, de la méditation, suivre des cours de cuisine où l'on m'expliquait les meilleures huiles à utiliser... Après tout ce que j'avais vécu, c'était un réel réconfort ! L'après-midi, on faisait de la marche, progressivement de plus en plus longtemps, toujours sans forcer parce qu'on pouvait venir nous chercher si on ne se sentait pas bien. Le soir, on pouvait faire des jeux de société... Lorsque je suis revenue chez moi, j'ai vu une annonce sur le groupe Facebook « Lutte contre le lupus » disant que LUPUS EUROPE cherchait des personnes anglophones atteintes de lupus pour participer à un panel de patients. J'ai postulé et ce panel a été extrêmement positif pour moi.

D'autre part, je venais d'intégrer l'atelier de théâtre avec Lupus France et, peu à peu, mon horizon a commencé à s'éclaircir. J'ai déménagé dans un chouette appartement, commencé à faire du sport, perdu du poids...

Comme en plus, j'avais dû arrêter la cortisone et la cigarette, parce qu'il s'agit de deux facteurs de risques cardiaques, j'ai commencé à aller bien mieux.

D'autre part, j'ai rencontré l'équipe de médecine interne de Haut-l'Évêque, spécialisée dans le lupus. Ils m'ont proposé un nouveau traitement, le Benlysta® (que j'ai eu pendant un an et demi), parce que les douleurs étaient un peu revenues depuis que je ne prenais plus de cortisone.

Au début, j'en avais tellement vu que je n'y croyais plus et que j'étais « limite agressive » face à cette proposition. Mais au bout de trois mois de Benlysta®, je n'avais plus de douleurs, ni de taches rouges sur le visage et, quelques mois après, j'étais dans une forme invraisemblable. Je me disais que cela ne durerait pas, mais cela continue. Depuis cinq mois, je ne prends même plus de Benlysta®, mais je vais toujours aussi bien !

Depuis que j'ai été opérée du cœur, je n'ai plus fait aucune poussée de lupus. Mon moral est bon, je fais du sport, je mange bien, je dors bien, je ne fume plus, je ne prends plus de cachets pour dormir, ni d'anxiolytiques, et surtout je retravaille, alors que je n'avais plus travaillé depuis neuf ans. Je me suis inscrite dans une associa-



Florence (à gauche), lors du Panel de patients de LUPUS EUROPE.

tion de marche et je parviens à faire des marches de 20 kms et à courir sur tapis pendant une heure. Je n'aurais jamais pu imaginer cela il y a dix ans !

J'ai dernièrement refait une thérapie avec une psychologue clinicienne

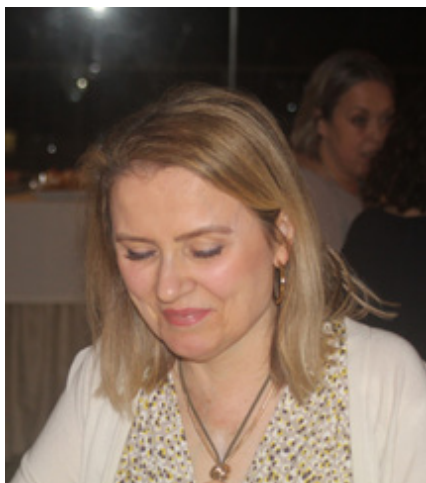
qui pratique l'EMDR (Eye movement desensitization and reprocessing). Cela m'a fait beaucoup de bien parce que j'avais besoin de faire le point au niveau de mes relations sociales : lorsqu'on a un lupus, on est fragilisé et on peut quand même être un peu enfermé dans sa bulle et avoir peur du monde extérieur. Cette dame m'a aidée à prendre confiance en moi.

Par exemple, durant les pique-niques lors des balades, il m'arrivait de me prendre la tête avec des participants qui voulaient absolument que je prenne un morceau de gâteau ou un verre de vin rouge, alors que je suis au régime à cause du lupus et à cause de mon infarctus ! J'en arrivais à avoir envie de bouffer ces personnes, tant elles m'énervaient. Mais ma psy m'a expliqué que, lorsqu'on m'incite à manger, c'est le côté protecteur, le côté « maman » des personnes qui ressort. Nous, comme on est malade, on imagine qu'elles nous agressent, mais souvent

derrière tout cela, il y a de la gentillesse et de la bienveillance.

On se dit : « M'enfin, elle ne comprend pas que je suis malade ; elle ne pense pas à moi ; elle est égoïste ! »

Et bien sûr, on se monte la tête et on n'a plus envie de voir personne, alors qu'en fait, les gens ne sont pas méchants !



Si on n'a pas envie de se replier sur soi et si on aime la vie en société, il faut accepter que les personnes ne comprennent pas ce qu'on a vécu. J'ai accepté de témoigner ici, parce que je pense qu'il faut absolument que les personnes atteintes de lupus comprennent les réactions de leur entourage. Parfois les gens sont irrespectueux, mais c'est leur problème à eux, pas à nous. Et il ne faut pas se laisser trop atteindre par les maladresses des autres.

En effet, quand tu as été enfermée pendant longtemps avec la maladie, tu as l'impression que les gens, ce sont des monstres, alors qu'en fait, c'est seulement qu'ils ne comprennent pas, les pauvres ! Ils sont maladroits, mais il faut décoder ce deuxième langage.

Maintenant que je vais bien, je pense vraiment que lorsque j'avais des poussées, c'était en fait du feu à l'intérieur de moi ! J'étais très en colère à cause de mes difficultés familiales et, ce qu'il y avait à l'intérieur de mon âme, c'est mon corps qui le disait. Quand on dit que le lupus est une maladie inflammatoire, cela me parle, parce qu'à l'intérieur de moi, j'étais en colère après le monde entier et le feu sortait sur mes joues, sur



tout. Heureusement, j'ai dépassé ce stade grâce à la psy, grâce aussi aux croyances que j'ai maintenant sur la vie, sur l'être humain, sur ce quelque chose qu'il y a au-dessus de nous. Plein de choses ont changé dans ma tête et l'amour a pu rentrer en moi, alors qu'il n'était pas là avant. J'arrive à avoir de la compassion pour des gens qui vont bien, alors que c'était impossible auparavant. Je regarde les personnes telles qu'elles sont et pas telles que je voudrais qu'elles soient : quand on tend l'oreille, on se rend compte que tout le monde a ses difficultés. J'ai fait partie d'un groupe « affectifs anonymes » et j'ai entendu des personnes qui ne souffraient pas du lupus, ni d'une autre maladie, mais qui avaient souffert d'une façon incroyable. J'ai ouvert les yeux et je me suis rendu compte que oui, je souffrais d'un lupus, mais que d'autres portaient des dossiers énormes sur le dos.

Je ne pense donc pas que sans le lupus, ma vie aurait été uniquement positive, parce que j'étais quand même d'un caractère immature : j'étais écorchée vive, et j'aurais eu le même caractère si je n'avais pas été malade. Il ne sert à rien de se servir de sa maladie, de répéter : « On n'est pas gentil avec moi, parce que je suis malade... ».

Je pense donc que si je vais bien, c'est aussi parce que j'ai fait beaucoup de chemin : il y a moins d'amertume en moi. J'ai une vie spirituelle (non liée à un groupe religieux en particulier), alors qu'auparavant, j'étais athée. Cela me relie à l'être humain, cela m'ouvre le cœur. Il est possible qu'avant les gens ne m'aimaient pas, mais... je ne les aimais pas beaucoup non plus ! J'ai appris avec ma psy à verbaliser les choses qui m'étaient difficiles à dire. Et ça soulage parce les non-dits c'est du poison pour le corps et ça empêche un bon relationnel. On croit que les gens vont comprendre tout seuls surtout les proches mais en fait, ce n'est que lorsqu'on dit vraiment les choses de façon honnête et avec diplomatie qu'on arrive à mettre les choses à plat. Surtout lorsqu'on veut dire : « Non, je ne peux pas ceci » ... Ou : « Je préfère cela » !

A une personne nouvellement diagnostiquée, je dirais de ne pas se mettre en colère, de ne pas ruminer en se répétant : « Cela n'arrive qu'à moi ». Si son entourage ne la soutient pas, cela vaut la peine qu'elle aille voir un psy pour être accompagnée et réaliser que si elle ne se sent pas comprise, il faut essayer de décoder ce qui motive le comportement de ses proches. Rester centré sur soi, cela n'aide pas parce que cela fait grandir la colère. Si cela ne va pas avec la famille, il faut savoir s'entourer d'autres personnes. Ce qui compte, ce sont les liens du cœur, pas les liens du sang. Il ne faut pas rester avec des personnes qui vous font du tort : les gens toxiques rendent encore plus malades ! Surtout ne pas s'isoler. Ne pas détester les autres parce que vous leur en voulez si vous êtes malade et qu'eux ne le sont pas ! Cela n'aide pas le lupus, parce que la colère, d'après moi, donne des poussées de lupus.



Florence, à Pise, lors d'une réunion du projet Integrate, financé par l'UE, visant à intégrer les visions du médecin et du patient pour aboutir à une meilleure compréhension mutuelle.

JE DIRAIS AUSSI DE :

- ▶ faire confiance en ses médecins, être bien entouré au niveau médical : le fait d'être en confiance, cela allège la vie. Quand on sait qu'en cas de problème, on peut appeler son médecin, cela donne de l'espoir ;
- ▶ sortir de chez soi, faire attention à ce qu'on mange, faire un peu de sport, ou du moins, aller marcher parce que cela fait du bien à la tête et qu'en plus on dort mieux ensuite ! Ne pas fumer, ne pas boire d'alcool, se protéger du soleil ;
- ▶ se lever le matin, être heureux d'être sur terre, regarder le ciel et se dire qu'on va y arriver. Garder espoir. Se créer des objectifs et les visualiser. La plupart du temps, ça se réalise, même si ce n'est pas tout de suite ;
- ▶ se dire qu'on a un lupus, mais qu'il y en a d'autres qui ont un cancer ou des maladies très graves, dégénératives, ou alors qui ne sont pas malades, mais qui ont vécu de sacrées histoires. Il n'y a pas que les personnes atteintes de lupus qui sont malheureuses ;
- ▶ apprendre à s'écouter, à écouter ses besoins, garder espoir, se dire que c'est possible, qu'on peut surmonter les obstacles et stabiliser le lupus !

Quelques éléments à retenir du témoignage de Florence :

- L'importance du Plaquenil® : l'état de santé de Florence s'est dégradé lorsqu'elle a dû arrêter ce traitement. C'est malheureusement souvent le cas, puisque le Plaquenil® réduit le nombre et la sévérité des poussées du lupus.
- Le danger des infections : deux des problèmes auxquels a été confrontée Florence (la méningite et l'infection aux pieds) sont dus à la diminution du fonctionnement de son système immunitaire induit par les immunosuppresseurs. Il est donc important de réagir assez vite en cas de fièvre ou de blessure qui tardent à guérir, pour éviter les catastrophes.
- L'importance des problèmes cardio-vasculaires : ceux-ci sont fréquents chez les personnes atteintes de lupus, à cause de l'action du lupus lui-même et des effets secondaires des traitements. D'où l'impérieuse nécessité d'avoir un bon suivi cardio-vasculaire.
- L'impact négatif du tabac : il a retardé la guérison des infections et favorisé l'infarctus. Son arrêt contribue à l'amélioration de la santé de Florence. Le tabac est un poison pour tous, mais plus encore pour les personnes atteintes de lupus !
- Les multiples bienfaits de l'exercice physique qui font que Florence se sent mieux que lorsqu'elle avait dix ans de moins : reprendre une activité physique fait partie intégrante de la gestion de la maladie !

CANCER DU SEIN ET LUPUS : MÊME COMBAT !

Article écrit par Pascale Cortvriendt, d'après A. Poissonnier et coll. *Disrupting the CD95-PLC γ 1 interaction prevents Th17 driven inflammation. Nature Chemical biology (2018). DOI : 10.1038/S41589-018-0162-9.*

En se penchant sur les bases moléculaires d'un mécanisme inflammatoire, une équipe de chercheurs de l'INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale / France), s'est aperçue qu'il existait un point commun entre certaines maladies où l'inflammation jouait un rôle incontestable.

Ces travaux ont abouti à l'identification d'une cible potentielle qui permettrait de modifier le cours de la maladie en agissant sur elle par voie médicamenteuse.

1. LA CIBLE

C'est l'équipe du Pr Legembre (directeur de recherche de l'Inserm de Rennes et immuno-oncologue) qui a mis en évidence ce lien. Il travaille à la fois avec le Centre de Lutte contre le Cancer Eugène Marquis (Rennes) et le CHU de Bordeaux, qui est un des centres de référence pour le lupus. Il existerait un point commun entre une forme très agressive de cancer du sein (la forme triple négative) et le lupus. Ce point commun est un processus d'inflammation qui surviendrait de façon chronique pendant des dizaines d'années et qui, à la longue, aboutirait chez certaines femmes à la survenue d'un cancer particulier, et, chez d'autres, provoquerait des poussées lupiques.



Il a fallu quelques années pour comprendre et décortiquer le mécanisme de ce processus inflammatoire commun, permettant d'ouvrir une piste thérapeutique qui profitera d'abord aux malades lupiques.



2. COMMENT A-T-ON PU FAIRE LE LIEN ENTRE LE LUPUS ET CETTE FORME DE CANCER DU SEIN ?

En analysant le sang de ces malades, les chercheurs ont été interpellés par la présence d'un taux élevé d'une protéine appelée « le Fas ligand » ou « Fas-L » (Apoptosis Stimulating Fragment). Or, le taux de cette protéine semblerait être lié à la gravité de la maladie ; en effet, plus l'atteinte était sévère et agressive (que ce soit le cancer ou le lupus), plus le taux du Fas-L était élevé dans le sang.

Le Fas-L est une protéine complexe qui se trouve dans la membrane des cellules. En temps normal, cette molécule ne se retrouve pas dans le sang, vu qu'elle est attachée à la membrane. Son rôle est de réguler la réaction immunitaire visant à provoquer la mort (apoptose) de la cellule si elle est infectée ou cancéreuse, empêchant de cette façon, la propagation de l'infection ou du cancer. Par conséquent, si on retrouve le Fas-L dans le sang, c'est qu'une partie de cette protéine a été libérée sous l'action d'un enzyme.

3. RÔLE DU FAS-LIGAND LIBRE

La présence du Fas-L sous forme libre dans le sang provoque d'autres réactions notamment en stimulant l'inflammation. En 2016, l'équipe de Patrick Legembre a pu identifier la partie de la protéine qui était impliquée dans le déclen-

chement de l'inflammation. Cette partie, appelée CID (Calcium inducing domain) permet la fixation d'un autre enzyme (PLC γ 1), qui va amorcer le processus inflammatoire.

4. TRAITEMENTS POTENTIELS

Deux étapes pouvaient être ciblées pour trouver une possibilité d'arrêter le déclenchement de l'inflammation. Tout d'abord, celle de la libération du Fas-L par une enzyme de la membrane cellulaire. Mais cela s'est avéré très compliqué et c'est sur la deuxième étape que se sont portées toutes les recherches : trouver une molécule qui pourrait imiter l'enzyme (PLC γ 1), une molécule qui pourrait se lier avec le CID sans l'activer, empêchant ainsi la stimulation de la cascade de réactions inflammatoires. C'est dans cet objectif que les chercheurs ont d'abord passé au crible toutes les molécules regroupées dans une « chimiothèque » de plus de 1280 médicaments autorisés et libres de brevets. Parmi celles-ci, une s'est distinguée, c'est celle du médicament appelé Ritonavir, un inhibiteur de la protéase du VIH (virus responsable de l'immunodéficience humaine ou SIDA).

Parallèlement, les chercheurs ont fait appel à des chimistes afin de créer des protéines qui ressemblent au CID. Ceux-ci sont parvenus à faire une molécule très proche du CID et à partir de celle-ci, grâce à des manipulations chimiques, ils ont pu produire une série de peptides (peptidomimétiques) capable de résister aux enzymes qui les détruisent en temps normal et qui sont présents dans le sang.

L'effet inhibiteur sur l'inflammation du Ritonavir et des peptidomimétiques a été validé in vitro. Ils ont été testés in vivo sur des souris et ont montré l'atténuation des manifestations lupiques chez ces animaux.

« Deux approches totalement différentes ont finalement abouti au même résultat puisque le Ritonavir montre une structure proche de celle des peptidomimétiques ! » a déclaré Patrick Legembre.

5. DERNIÈRE ÉTAPE, LES ESSAIS CLINIQUES

Une start-up a été créée, start-up consacrée à la valorisation de ces peptidomimétiques. Elle recherche des partenaires pour pouvoir développer ces molécules jusqu'aux essais cliniques. Le Ritonavir et ses dérivés, sont déjà autorisés et utilisés dans le traitement du Sida. Leurs indications devraient être élargies dans le traitement de la forme sévère du cancer du sein dont il est question ci-dessus, ainsi que dans le lupus... Une demande de financement a été déposée afin de pouvoir faire des essais cliniques notamment au CHU de Bordeaux.

Mais ceci ne serait qu'une première étape. Au-delà du lupus et de ce type de cancer du sein, l'équipe vise d'autres pathologies. « Nous avons montré que le taux de Fas-L soluble est élevé dans une dizaine de maladies auto-immunes ou inflammatoires, comme le syndrome du côlon irritable, la polyarthrite rhumatoïde, la sclérodémie systémique ou encore le psoriasis. Le Fas-L soluble, longtemps ignoré, est une cible thérapeutique d'avenir » affirme Patrick Legembre.



SOJA, UN PROBLÈME SANITAIRE ET UN DANGER POUR LES LUPIQUES ?

Article écrit par le Docteur Pascale Cortvriendt

Le soja est connu pour contenir des isoflavones ou phyto-œstrogènes (œstrogènes d'origine végétale).

Ces isoflavones seraient au nombre de deux : la génistéine et la daidzéine qui sont des œstrogènes non stéroïdiens, ressemblant à s'y méprendre tant au niveau structure qu'au niveau de leurs propriétés chimiques avec l'œstradiol, la plus importante hormone femelle.

Chez un même individu, leur action peut être diamétralement opposée en fonction des dosages, de la présence d'une microflore spécifique dans l'intestin, de l'âge, ainsi que des différentes cibles cellulaires, ce qui rend leur étude très complexe. Cependant, vu leur utilisation exponentielle dans l'industrie agro-alimentaire mondiale, les organismes en charge de la santé publique ont à cœur à s'y intéresser.

En France, et plus précisément à l'université de Bordeaux, le Professeur Catherine Bennetau-Pellisero interpelle les pouvoirs publics depuis plusieurs années, en présentant les isoflavones comme perturbateurs endocriniens modulant l'action des œstrogènes et étant à l'origine de problèmes de santé chez un certain pourcentage de la population.

1. DOSAGE

Les doses sont calculées en nanogrammes, représentant l'activité œstrogénique (pour référence, 20.000 nanogrammes est l'équivalent d'un comprimé de contraceptif oral). Or, pour 15 ml d'huile de soja, on a une dose de 28.773 nanogrammes..., alors que ce taux descend à 2.381 pour 100g de chou, 35 pour 250 ml de lait ou encore 3,3 pour 150 gr de viande bovine américaine ou canadienne ayant reçu des œstrogènes comme stimulant de croissance...

IMPACT DES ISOFLAVONES CHEZ L'ÊTRE HUMAIN

a) Sur le fœtus

Il a été clairement établi que la barrière placentaire est tout à fait perméable à ces phyto-œstrogènes. Par conséquent, on recommande aux femmes enceintes d'éviter les aliments dérivés du soja. De plus, les phyto-œstrogènes sont préférentiellement stockés du côté fœtal, dans le cordon et le liquide amniotique. Plusieurs raisons l'expliquent : les protéines protectrices (qui sont de différents types) dont le rôle est de protéger le fœtus contre les œstrogènes maternels (surtout pour protéger la formation du cerveau et des organes reproducteurs) n'ont que peu d'affinité pour ces phyto-œstrogènes. De même, les enzymes placentaires qui normalement détruisent les œstrogènes maternels, ne le font pas avec les phyto-œstrogènes (génistéine) car ils ne sont pas identifiés en tant qu'hormones.

L'impact de cette imprégnation se fait au détriment du cerveau. En cas de surconsommation de soja durant la grossesse, les risques à long terme pourraient être une hyperactivité chez l'enfant, des problèmes d'apprentissage spatio-temporel et des modifications de l'appareil reproducteur (malformation de celui-ci, comportement moins sexué, augmentation des cancers hormono-dépendant).

b) Chez l'homme

Chez certains adultes de sexe masculin ayant un apport alimentaire très élevé de soja (comme dans les régimes végétaliens ou dans le monde



du sport utilisant des suppléments nutritionnels à base de végétaux), on a mis en évidence un appauvrissement en spermatozoïdes de leur sperme et de là des problèmes de stérilité, la prise de sang ayant révélé une chute importante de la testostérone, chute qui a pu être corrigée au bout de plusieurs semaines en diminuant drastiquement cet apport de soja non fermenté.

c) Chez la femme,

On rencontre une longue liste de troubles gynécologiques chez la femme consommant un taux élevé de phyto-œstrogènes, troubles allant de la dysménorrhée sévère, aux saignements intempestifs, à l'endométriose, aux fibromes, voire même à la stérilité, troubles ne répondant pas aux traitements mais s'améliorant nettement après retrait du soja de l'alimentation.

D'autre part, il existe une relation entre production d'œstrogènes et croissance du cancer du sein, qui a été étayée par de nombreuses études scientifiques.

Concernant les phyto-œstrogènes, cela se complique. En effet, leurs effets délétères ne suivent pas les courbes attendues et il existerait un seuil qui serait propre à chaque individu, la génistéine pouvant même avoir un effet protecteur contre le risque du cancer du sein chez certaines femmes et à certains taux !

L'action des isoflavones changeant de façon diamétralement opposée en fonction de leur dosage, quel serait le seuil à ne pas dépasser ?

Le problème est qu'on est incapable de connaître les quantités d'isoflavones que l'on ingère. Plusieurs facteurs sont à l'origine de ce problème :

- La teneur totale en isoflavones des graines de soja peut varier de 18 à 562 mg/100g en fonction des saisons et de la localité où le soja est cultivé.

- Les procédés de fabrication : dans les graines de soja, les isoflavones sont naturellement liées à des molécules appelées glycosides. En Asie, le soja est rendu digeste par des méthodes ancestrales de fermentation (qui enlève le bras sucré du glycoside d'isoflavone générant des aglycones). Ce soja fermenté a démontré de nombreuses qualités qui ont fait sa réputation. Paradoxalement, la plupart des produits du soja vendus sur le marché non asiatique ont seulement des traces d'aglycones car ils n'ont pas été fermentés comme en Asie et sont potentiellement néfastes pour la santé par leur action imitant les œstrogènes.

HISTORIQUE

La culture du soja s'est développée aux Etats-Unis dans la première moitié du 20^{ème} siècle pour la fabrication d'huile. Au cours des ans, elle s'est étendue jusqu'en Amérique du Sud et en Europe, la production décuplant, passant de 27 millions de tonnes à 270 millions. Cette fabrication d'huile (et de dérivés comme la lécithine) ainsi que celle de tourteau de soja, riche en protéines, utilisé quant à lui dans l'alimentation animale, représente 1/5 de la récolte. On retrouve l'huile de soja (riche en isoflavones) dans la plupart des aliments transformés (du pain en passant par les biscuits, la confiserie ...), dans les cosmétiques, les détergents et elle figure aussi, en bonne place, dans les agro-carburants.

Quant au 4/5 restant, les industriels ont cherché à les valoriser. Ces restes ont d'abord été transformés en farine de soja délipidée (les lipides ayant été enlevés). Cette farine contient beaucoup d'impuretés qui lui donne un très mauvais goût. C'est pourquoi, on lui fait subir des transformations chimiques agressives qui détruisent les vitamines ainsi que les isoflavones pour obtenir un concentré de soja (il est à noter que les chercheurs ont trouvé, malgré tout, des concentrations de glycosides d'iso-



flavones variant de 1 à 100 au sein d'un même lot d'un produit identique issu de ce concentré).

Cette base concentrée de soya permet la fabrication de protéines végétales texturées auxquelles on ajoute des saveurs proches de la viande pour fabriquer des raviolis, hamburgers, lasagne, et autres plats cuisinés industriels. C'est aussi à partir de cette base que sont fabriqués des pseudo « laits ou tofus de soya délipidés ».

LIEN ENTRE LES ŒSTROGÈNES ET MALADIES AUTO-IMMUNES

Les œstrogènes favorisent le développement de maladies auto-immunes comme la sclérose en plaque, l'arthrite rhumatoïde, les thyroïdites, le lupus ou encore la myasthénie. D'après certaines études, les œstrogènes provoqueraient la diminution des protéines AIRE (AutoImmune REgulator) qui jouent un rôle clé dans « l'éducation » des lymphocytes et du système immunitaire.

En effet, on a observé qu'à partir de la puberté, l'augmentation du taux d'œstrogènes chez les filles provoquait une diminution de ces protéines notamment au niveau du thymus, augmentant ainsi la susceptibilité à développer une maladie auto-immune. Cependant, ce n'est pas la seule piste expliquant le développement de l'auto-immunité, les œstrogènes jouant, cependant, un rôle indéniable dans la baisse de la régulation du système immunitaire et cela, de différentes manières.

Concernant les isoflavones, c'est encore plus compliqué. Il existe de très grandes différences entre les individus dans la capacité de transformer les glycosides d'isoflavones en aglycones d'isoflavones (bénéfiques) et surtout de métaboliser la daidzéine



en équol, un phyto-œstrogène ayant une forte affinité avec les récepteurs œstrogènes.

Ces dernières transformations du soya et ses dérivés en phyto-œstrogènes se font dans le côlon grâce à la présence de bactéries spécifiques. Cependant, ces bactéries ne sont présentes que dans 20 % de la population occidentale alors qu'en Asie ce taux s'élève à 75% de la population (mais dans ces régions, le soya ingéré est fermenté et donc, sous forme d'aglycones, ce qui n'est pas le cas chez nous). Le fait de trouver du soya ou ses dérivés dans pratiquement tous les aliments transformés pose question. Pour le Professeur Catherine Bennetau-Pellisero, c'est une bombe à retardement qui semble n'intéresser que très peu de monde. A leur décharge, les interactions des phyto-œstrogènes sont très complexes, différentes selon leur dosage, leurs formes chimiques, le tout régi par une sensibilité individuelle.

De plus, il est indéniable que les lobbies de l'industrie agro-alimentaire sont devenus très puissants, inondant l'espace public de publications démontrant l'innocuité et les bienfaits du soya. Nous sommes incapables de savoir si telle ou telle étude a été faite de façon indépendante et c'est au pouvoir public de prendre ses responsabilités.

En attendant qu'une étude puisse tirer l'impact des phyto-œstrogènes au clair, il est de notre ressort d'être vigilant et d'éviter au maximum les aliments contenant du soya et de ses dérivés en privilégiant au maximum des aliments non transformés.

Ceci sans compter l'impact écologique qu'a entraîné ce type de culture sur la terre !

UNE TABLE RONDE POUR LES MALADIES RHUMATISMALES AU PARLEMENT FÉDÉRAL

Après le symposium organisé en octobre au Parlement, les maladies rhumatismales ont de nouveau été à l'honneur ce jeudi 7 février.

Les Professeurs Lauwerys, Janssens, Elewaut et Westhovens de la Société royale belge de Rhumatologie, Saskia Decuman de l'INAMI, ainsi que Bernadette Van Leeuw de CLAIR et Anja Marchal de ReumaNet ont pris la parole pour soulever des questions importantes pour les patients, notamment la création de centres de références pour les maladies rhumatismales rares et des primes d'assurance-vie raisonnables pour les patients en rémission.

A la suite de cette table ronde, Mme Catherine Fonck, députée, a adressé une question orale à Mme la Ministre de la Santé, Maggie de Block, à propos de la mise en place de centres de référence pour les patients souffrant de maladies rhumatismales chroniques.

Voilà donc encore un projet médecins-patients-professionnels de la santé qui montre qu'en Belgique, le monde de la rhumatologie est plus que jamais uni.

Vous trouverez à côté l'intervention de Bernadette Van Leeuw, lors de cette table ronde au Parlement Fédéral, ainsi que le Memorandum de la Maison de la Rhumatologie.

Intervention de Bernadette Van Leeuw, présidente de l'Association Lupus Erythémateux et administratrice de CLAIR, ASBL.

En tant qu'association de patients, nous sommes convaincus qu'il est indispensable de créer des centres de référence ultra spécialisés pour le lupus, établis sur la base de critères objectifs, parce qu'ils améliorent la santé des patients, leur qualité de vie et la recherche sur ces maladies

1. Les centres de référence améliorent la santé des patients

En se focalisant sur le lupus, les praticiens peuvent se tenir au courant de toute l'actualité concernant cette maladie complexe et aux multiples visages. Actuellement, certains médecins n'ont pas le temps de se tenir suffisamment au courant de cette actualité et l'Association Lupus Erythémateux a pu faire les constations suivantes :

a) Des patients sont encore traités avec les recommandations d'il y a dix ans :

- Ils reçoivent de hautes doses de cortisone de façon répétée, alors que les recommandations actuelles sont de les limiter : une patiente nous a contactés alors qu'elle recevait 70 mg de cortisone par jour pour un poids de 50 kgs. Elle était désespérée par le changement de sa

morphologie et par les conséquences à long terme de telles doses. Après être allée dans un centre spécialisé, elle a pu diminuer très vite la cortisone et est actuellement en pleine forme.



Ambiance détendue avant le début de la table ronde.

- Autre exemple : une patiente de 25 ans, à qui on a prescrit de hautes doses de cyclophosphamide, comme cela se faisait auparavant. Ces hautes doses l'ont rendue stérile, alors qu'on sait actuellement que de faibles doses de ce traitement sont aussi efficaces et n'influencent pas de stérilité.

- Une patiente enceinte avait arrêté son traitement sur les conseils de son médecin. Elle a du coup fait une poussée très importante, qui a nécessité de déclencher l'accouchement à 32 semaines. Or on sait actuellement que les patientes doivent continuer certains traitements durant la grossesse pour éviter les poussées de la maladie.

- Sur les réseaux sociaux, on voit encore une majorité de patients à qui les médecins conseillent le repos lorsque leur lupus est sous contrôle et qu'ils se plaignent de fatigue. Or, il est actuellement prouvé que l'exercice physique est indispensable pour une meilleure qualité de vie.

b) Certains patients sont sous-traités :

- Des traitements ne peuvent être prescrits que par des spécialistes particuliers ou sont encore en phase d'essais cliniques. Certains patients n'ont donc pas accès à ces traitements et leur état se dégrade, alors que dans des centres spécialisés, ils pourraient recevoir des soins appropriés. Par exemple, un patient avait une atteinte rénale que le médecin ne parvenait pas à stabiliser. Au bout de 7 ans, il est allé dans un centre de référence où il a pu recevoir un biologique à titre expérimental, ce qui a stabilisé sa maladie et lui a permis de reprendre le travail.

- Un spécialiste sait qu'en plus de la maladie, il faut aussi faire attention aux co-morbidités. Or, certains patients n'ont pas de suivi osseux, ophtalmologique ou cardiologique par exemple. Une patiente est devenue quasi aveugle à la suite d'une rétinopathie provoquée par un traitement, parce que son médecin ne lui avait pas prescrit les examens de contrôle

nécessaires, et une autre a été victime d'un infarctus à 45 ans : elle ne bénéficiait d'aucun suivi cardiologique, malgré une tension trop élevée.



c) Certains patients sont sur-traités :

- Les diagnostics étant parfois difficiles à établir, certains patients qui se plaignent de fortes douleurs sont traités avec un traitement coûteux et convenant pour une maladie rhumatismale sévère, alors que leurs douleurs relèvent d'autres facteurs. Par exemple, une patiente se plaignait de douleurs épouvantables qui perduraient malgré l'utilisation d'immunosuppresseurs coûteux. Quand elle a consulté à Lille, elle a appris qu'elle ne souffrait pas d'une maladie rhumatismale, mais bien d'une fibromyalgie.

- Les médecins confrontés à peu de malades ont tendance à se protéger et à surprescrire des examens, alors qu'un médecin expert ne prescrira que l'indispensable. Dans notre expérience, les hospitalisations sont bien plus nombreuses et longues dans les hôpitaux périphériques que dans un centre expert.

2. Les centres de référence améliorent la qualité de vie des patients

- Le médecin qui ne voit que quelques lupus a tendance à « avoir peur » de la maladie. L'équipe expérimentée est bien plus sereine. Par contagion, le patient qui a devant lui une équipe qui sait où elle va, va être mis en confiance et prendra mieux son traitement.

- Une équipe pluridisciplinaire comporte plusieurs personnes référentes et le patient qui craint de s'adresser à son médecin pourra s'adresser à la personne avec laquelle il se sent le plus en confiance. Si le médecin est malade ou en congé, un autre membre de l'équipe peut prendre le relais, et le patient aura rapidement une réponse à ses interrogations ou ses angoisses.

- Le médecin n'a pas toujours le temps d'expliquer clairement au patient pourquoi il faut prendre le traitement. Dans un centre de référence, l'infirmière peut prendre le relai et expliquer aux patients les risques qu'ils encourent en ne prenant pas leur traitement. Cela évite des drames, comme celui de cette jeune maman de trente-cinq ans, amputée à la suite d'une thrombose, parce qu'on ne lui avait jamais expliqué ni les conséquences possibles d'un arrêt de traitement, ni les signes d'alerte à surveiller dans le cadre d'un syndrome des antiphospholipides.

- L'assistante sociale de l'équipe pourra s'enquérir auprès du spécialiste des possibilités réelles d'invalidité ou de handicap du patient en fonction de ses capacités. Cela évite au patient de se lancer dans des procédures administratives longues et coûteuses, pour, au bout du compte, se voir éventuellement refuser toute indemnité, ce qui entraîne colère, frustration et désespoir.

- Un centre de compétence pour la pathologie permet une éducation thérapeutique appropriée : comment faire un programme d'éducation thérapeutique avec un nombre limité de patients ?

3. Les centres de référence améliorent la recherche scientifique

- Un pool plus grand de patients suivis d'une manière uniforme, avec des diagnostics bien établis et un traitement médical adapté à leur situation particulière, permet de disposer de données utilisables pour la recherche, afin de mieux connaître la maladie sur le long terme. Il permet la création ou l'inclusion dans des « registres » de malades, utiles dans toutes sortes d'études. Il permet aussi de proposer à davantage de patients de rejoindre un essai clinique qui leur convient en cas d'échec des traitements standards.

En conclusion, les centres de référence représentent non seulement un avantage pour les patients, mais également un avantage pour l'Inami. Connaissez-vous beaucoup de mesures qui sont ainsi favorables aux deux parties ?



MEMORANDUM

LE CONTEXTE

Les maladies rhumatismales regroupent plus de 200 maladies chroniques, souvent systémiques et handicapantes si elles ne sont pas diagnostiquées et traitées à temps et avec efficacité.

Elles concernent :

- 1 Belge sur 5
- 80,000 personnes atteintes de Polyarthrite Rhumatoïde (PR)
- 40,000 personnes souffrant de Spondyloarthrite(s)
- Des milliers de personnes atteintes de maladies auto-immunes rares telles que le lupus systémique (5,000 à 10,000 Belges, en particulier des femmes entre 20 et 40 ans), la sclérodermie (1,000 à 2,000 Belges), l'arthrite juvénile (2,000 à 4,000 jeunes de moins de 16 ans), etc.

Ces maladies ont un impact plus que significatif sur la vie professionnelle et sociale des personnes affectées, et un coût important pour la société.

Le rapport « Fit for Work » (2013) nous apprend que :

- Les maladies rhumatismales sont la cause la plus importante de congé maladie en Belgique (40%, deux fois plus que le stress et le burn-out !)
- Les coûts directs et indirects liés à l'absentéisme en Belgique sont estimés à au moins 1.3 milliards d'euros.
- 75% des personnes ayant reçu un diagnostic de Polyarthrite Rhumatoïde (celles-ci représentent 1% de la population belge) sont diagnostiquées quand elles sont en âge de travailler.
- 1 personne sur 3 arrête de travailler endéans les deux ans, 1 personne sur 2 endéans 10 ans, à partir du diagnostic.
- Seulement 27% des patients atteints de Polyarthrite Rhumatoïde en âge de travailler (65 ans) est effectivement au travail (versus 61% pour le taux d'emploi standard)

- Ceux qui continuent à travailler ont en moyenne 39 jours d'incapacité par an.

Le succès de la recherche en rhumatologie durant les dernières années montre les possibilités et chances pour l'avenir. Les traitements, révolutionnés par l'arrivée de puissants biologiques sur le marché, couplés à un diagnostic précoce et à une approche multi-disciplinaire ont déjà considérablement amélioré la vie de ces patients. Néanmoins, il reste de nombreux progrès à réaliser !

Nous choisissons ici de vous en présenter trois, sur lesquels vous pouvez avoir un réel impact, et, non seulement aider ces patients, mais également diminuer le coût de leur prise en charge par la société.

LES BESOINS

1. Accès aux soins et support aux professionnels de la santé

La Belgique est un des rares pays européens où les patients atteints de pathologies rares ont peu accès aux traitements adéquats. La SRBR (Société Royale Belge de Rhumatologie) a installé un réseau belge de centres de compétence dans les maladies rhumatismales rares, afin d'identifier les besoins et de préparer adéquatement les règlements en la matière.

De plus, les soins aux patients atteints de maladies rhumatismales (rares) prennent énormément de temps à cause du fait que ces maladies touchent potentiellement de multiples organes et la nécessité de prévenir des complications avec risque de mortalité. Calculer le taux d'activité de la maladie, porter attention aux symptômes documentés par les patients, prendre des décisions thérapeutiques presque « au cas par cas » en fonction des besoins individuels sont des activités essentielles pour améliorer la qualité de vie des patients. Des mesures adéquates sont nécessaires pour assurer des soins de qualité à des patients à haut risque.

CONCRÈTEMENT, VOUS POUVEZ NOUS AIDER EN :

- ▶ implémentant dans les régions une structure officielle de reconnaissance de centres de maladies rares, visant à améliorer la prise en charge multi-disciplinaire des patients et à établir un cadastre belge des défis médicaux et sociaux que ces maladies engendrent.
- ▶ assurant à ces centres la nomenclature adéquate permettant d'y prester les actes médicaux et para-médicaux qu'exige une prise en charge efficace de ces maladies dans le pays.
- ▶ facilitant l'accès aux médicaments (pas nécessairement orphelins), actuellement restreint par des réglementations limitant le remboursement de traitements pourtant reconnus à des critères excluant les patients atteints de maladies rares.

2. Challenges médico-sociaux : Garder les patients au travail et assurer des taux d'assurance justes

De nombreux patients souffrant de maladies rhumatismales encourent le risque de perdre leur job, malgré des progrès significatifs des soins et traitements réduisant le risque de développer des handicaps physiques. La SRBR a supporté plusieurs initiatives (Let's work together, formation de conseillers en gestion du handicap) afin de ramener les patients au travail. Des mesures additionnelles sont nécessaires pour garder les patients au travail, au-travers de règles permettant un environnement de travail flexible.

Les patients avec un historique de maladies rhumatismales font également face à des taux d'assurance injustes, réduisant leurs possibilités d'acheter leur propre bien immobilier. La SRBR a lancé un programme médico-social de recherche dont le but est de montrer la réalité de ces limitations, et les idées fausses à ce sujet. Des règles sont nécessaires pour ajuster les taux d'assurance aux taux de morbidité et de mortalité réels associés aux maladies rhumatismales (chroniques).

3. Favoriser les collaborations scientifiques en Belgique

La plupart des rhumatologues académiques en Belgique sont reconnus sur la scène internationale pour leur contribution à une meilleure compréhension et à de meilleurs soins des troubles rhumatismaux, comme le prouvent les nombreuses participations dans des consortia internationaux (H2020, IMI, ERN). Malgré cela, en Belgique, la SRBR est presque la seule source de financement pour des initiatives de recherche nationales dans le domaine des maladies rhumatismales, malgré la volonté de tous les centres de collaborer ensemble à des initiatives scientifiques gagnantes.

Ce dont nous avons besoin:

- Obtenir plus d'opportunités d'établir des collaborations scientifiques entre institutions académiques au niveau national (inter-régional)
- Obtenir plus d'opportunités d'établir des collaborations scientifiques entre institutions académiques et firmes pharma/biotech au niveau national (inter-régional)

COMMENT POUVEZ-VOUS FAIRE LA DIFFÉRENCE ?

- ▶ En favorisant l'évaluation multi-disciplinaire des capacités professionnelles et en fournissant un cadre légal de travail flexible aux patients en âge de travailler.
- ▶ En finançant des infirmières spécialisées en pathologies rhumatismales et en aidant les associations de patients à former des coaches en maintien/remise au travail.
- ▶ En facilitant la conclusion de contrats d'assurance privées par les patients souffrant de maladies rhumatismales, dont la maladie est stabilisée.
- ▶ En veillant à ce que les arrêtés d'application de la loi concernant le droit à l'oubli intègrent les patients atteints de maladies rhumatismales dont la maladie est stabilisée, dans le but de faciliter la conclusion de contrats d'assurance privés

Qui sommes-nous ?

La Maison de la Rhumatologie est une initiative unique en Belgique, et regroupe sous un même toit les différents acteurs de la rhumatologie :

- **La Société Royale Belge de Rhumatologie (SRBR)** est l'association scientifique et professionnelle des rhumatologues en Belgique. Elle a comme objectif d'accroître les connaissances cliniques et scientifiques dans le domaine des maladies rhumatismales. La SRBR collecte des fonds pour la recherche scientifique via le **Fonds pour la Recherche Scientifique en Rhumatologie (FRSR)**.

- **CLAIR** est la plate-forme francophone des associations de patients atteints de maladies rhumatismales. Le but de cette asbl est de mettre tout en œuvre pour que chaque patient de chaque association membre ait une vie meilleure grâce à une bonne information sur leur maladie, à des traitements abordables et de qualité, à un soutien pour le maintien d'une activité professionnelle et de détente.

Son objectif est également de représenter au niveau national et international des associations de patients présentant une affection inflammatoire rhumatismale.

- **ReumaNet** est la plate-forme flamande des associations de patients atteints de maladies rhumatismales. L'asbl œuvre pour l'amélioration de la qualité de vie de toute personne, jeune ou moins jeune, souffrant d'une maladie rhumatismale. Un des objectifs de ReumaNet est de fournir une information de qualité aux patients et à leur entourage.

- **L'association des Auxiliaires Médicaux en Rhumatologie** (Belgian Health Professionals in Rheumatology, BHPR) regroupe les para-médicaux ayant un intérêt pour la rhumatologie. Son objectif est de favoriser la concertation structurée et la collaboration entre les divers auxiliaires médicaux travaillant en rhumatologie, la SRBR, les associations de patients et les auxiliaires

L'antenne de Mons s'est réunie chez Marie-Claude Tricot le jeudi 4 avril dernier. De nouveau, un bon moment de partage, d'échange, de fraternité et de bonne humeur !



GRAND SUCCÈS DE FOULE POUR L'APRÈS-MIDI « POUR Y VOIR PLUS CLAIR »



Le Professeur Houssiau lors de son intervention « le lupus au cours de la vie » devant un auditoire intéressé.



Dès l'accueil, la foule était au rendez-vous.



Des stands où on trouvait une documentation nombreuse et de qualité.



Deux générations de médecins (ici le Professeur Cogan et le Docteur Molls) et deux générations de patients se sont rencontrés avec plaisir.



Un auditoire attentif pour la conférence sur le sommeil.

Vous n'avez pas pu assister à la conférence du Professeur Houssiau « Le lupus au cours de la vie » ?

Vous n'avez pas pu lui poser vos questions ou vous avez de nouvelles questions à lui poser ?

A l'occasion de la Journée mondiale du lupus, l'Association Lupus organise un événement exceptionnel !

Le samedi 11 mai, à 11 heures, branchez-vous sur le webinar de l'association. Vous pourrez y revoir l'intervention du Professeur Houssiau et, ensuite, poser toutes vos questions via Internet. Plus de renseignements sur notre site www.lupus.be.

Pour vous inscrire au webinar, merci d'envoyer un mail à contact@lupus.be. On vous indiquera la marche à suivre.