

L.E. Lien  
3<sup>em</sup> 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

Sommeil et maladies inflam-  
matoires p.2-5

Centres de référence  
pour le lupus p.6-8

Conseils et  
recommandations p.9-10

Génétique et épigénétique  
dans le lupus p.10-11

Un test pour prédire les  
rechutes p.12-13

"Rhumatopositif" p.13

Création d'un groupe jeune  
p.14

Enquête sur le trimestriel  
p.15-16

# LE LIEN

n° 112

Octobre 2019



# SOMMEIL ET MALADIES INFLAMMATOIRES

**Cet article a été rédigé par le Docteur Laure Tant, rhumatologue à l'Hôpital Erasme (Bruxelles), sur base de la conférence qu'elle a donnée lors de l'après-midi de l'Association CLAIR, en mars dernier.**

La fatigue est un symptôme général courant chez les patients atteints de maladie inflammatoire chronique. Les patients la décrivent comme une sensation d'accablement, différente d'une fatigue normale.

Son origine est multifactorielle et est influencée à la fois par les douleurs, l'activité inflammatoire de la maladie, les symptômes dépressifs, les limitations fonctionnelles, les autres maladies concomitantes, certaines médications, et bien entendu, les troubles du sommeil.

En moyenne, seuls 18.5%\* des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde rapportent bénéficier d'un sommeil de bonne qualité. Plus de 56% des patients décrivent un sommeil de durée non optimale.

Ces troubles du sommeil se présentent de manière diverse : sommeil non-récupérateur, réveils nocturnes répétés, fragmentation du sommeil, difficultés d'endormissement, somnolence diurne, troubles de l'attention et de la mémoire, insomnie, hypersomnie...

Selon une étude récente, la polyarthrite rhumatoïde n'expliquerait cependant que 20 à 40% des troubles

du sommeil. La majeure partie de ceux-ci seraient imputables à la coexistence d'autres troubles du sommeil (notamment le syndrome d'apnées du sommeil et le syndrome des jambes sans repos) et, surtout, à une mauvaise hygiène de sommeil.

Si les pathologies inflammatoires induisent une mauvaise qualité de sommeil, les troubles du sommeil eux-mêmes pourraient favoriser le déclenchement de maladies auto-immunes.

Ainsi, le risque de développer une maladie auto-immune (lupus érythémateux disséminé, polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, syndrome de Sjögren) est significativement plus important chez les personnes présentant des troubles du sommeil que chez ceux qui n'en présentent pas. Le manque et/ou la mauvaise qualité de sommeil altère la fonction de certaines cellules régulatrices de l'immunité, favorisant la production de protéines inflammatoires. En altérant la fonction de certains gènes de régulation de l'horloge interne, le trouble du sommeil s'accroît et se perpétue.

L'horloge interne est le chef d'orchestre



de la régulation veille/sommeil. Située dans l'hypothalamus, au cœur du cerveau, elle impose un rythme circadien à l'organisme via l'expression cyclique d'une quinzaine de gènes "horloge".

Ceux-ci régulent différentes fonctions comme l'appétit, le sommeil ou la température corporelle. Ils entraînent en outre la production cyclique d'hormones agissant à distance, sur d'autres fonctions.

Cette horloge interne possède son propre rythme, estimé en moyenne à 24h10 chez un sujet sain, avec des variations entre 23h30 et 24h30 selon les individus.

Ainsi, si chaque individu fonctionnait selon son rythme propre, chacun vivrait selon des horaires décalés ce qui rendrait impossible la vie en société.

L'horloge interne nécessite donc une resynchronisation permanente, opérée par plusieurs agents extérieurs. Le plus puissant d'entre eux est la lumière. La température, l'activité physique ou la prise de repas interviennent également mais dans une moindre mesure.

La lumière est captée au niveau de la rétine par des cellules particulières, sensibles au bleu. Le signal est transmis au cerveau (noyaux supra-chiasmatiques) et à la glande pinéale, sécrétrice de mélatonine.

L'exposition à la lumière inhibe la production de mélatonine. Sa sécrétion débute donc en fin de journée, lorsque la luminosité diminue, favorisant ainsi l'endormissement et augmente durant la nuit, pour atteindre un pic vers 4h du matin. Sa concentration diminue ensuite progressivement jusqu'à s'annuler au petit matin, induisant le réveil.

La sécrétion de mélatonine, caractérisée par son rythme typiquement circadien, est contrôlée par l'horloge interne. En effet, son rythme ne varie pas chez des individus maintenus plusieurs jours dans l'obscurité.

C'est donc l'exposition à la lumière pendant la journée et l'obscurité pendant la nuit qui permettent de synchroniser l'horloge biologique sur un rythme de 24 heures. L'effet de la lumière dépend de la durée de l'exposition lumineuse et du niveau d'exposition dans les heures qui ont précédé. L'exposition à la lumière en soirée retarde la production de mélatonine et donc l'endormisse-

ment. Une exposition lumineuse précoce en matinée va au contraire avancer l'horloge. Ce phénomène permet, en particulier, de s'adapter aux changements d'heure et aux décalages horaires. L'exposition à la lumière permet, via de nombreux mécanismes biologiques (dont la sécrétion de cortisol), d'atteindre un état de vigilance maximal, de favoriser les fonctions cognitives, d'améliorer notre vitesse de réactivité et notre coordination.

On comprend donc aisément qu'une mauvaise hygiène de lumière peut rapidement mener à des pathologies.

Synchroniser son rythme circadien est essentiel au bon fonctionnement de l'organisme et améliore la qualité des phases d'éveil et de sommeil. En activant un ensemble de mécanismes biologiques, la lumière permet une vigilance et un fonctionnement cognitif de bonne qualité pendant la journée. C'est la bonne exposition à la lumière de jour et l'obscurité la nuit qui permet une synchronisation optimale de l'horloge biologique et un bon sommeil nocturne.

### **LE SYNDROME D'APNÉES OBSTRUCTIVES DU SOMMEIL**

Il est lié à une obstruction partielle ou totale des voies aériennes supérieures entraînant un arrêt ou une diminution du passage du flux d'air durant le sommeil et ce, de manière répétée. Lorsque l'apnée est complète et prolongée, elle peut induire de micro-éveils perturbant la qualité du sommeil. Le développement de ces apnées est favorisé par une diminution anatomique du calibre des voies aériennes, une diminution du tonus musculaire, l'obésité ou une prise de poids importante. Un ronflement intense associé à des pauses respiratoires doit faire évoquer le diagnostic. La présence de ce syndrome augmente le risque de pathologies cardiovasculaires (hypertension, risque d'infarctus du myocarde, accidents vasculaires cérébraux...) et peut induire des douleurs diffuses.

### **LE SYNDROME DES JAMBES SANS REPOS**

Il est caractérisé par une sensation d'impatience des membres inférieurs associée à un besoin impérieux de bouger les jambes. Il se manifeste habituellement pendant les périodes de repos ou

d'inactivité. Les symptômes s'intensifient habituellement en soirée et au cours de la nuit. Ces mouvements périodiques s'accompagnent d'une sensation d'inconfort voire de douleurs dans les régions atteintes. Il est favorisé par : les carences en fer, certains médicaments (antidépresseurs, lithium), la grossesse, ou certaines maladies (insuffisante rénale, polyarthrite, maladie de Parkinson, anémie, neuropathie périphérique, troubles thyroïdiens, déficits en acide folique ou en vitamine B12).

## QUELQUES ASTUCES POUR MIEUX DORMIR

- ▶ Connaître la valeur du sommeil : manquer de sommeil augmente la sensibilité à la douleur
  - ▶ En parler à son médecin qui recherchera d'autres causes de troubles du sommeil
  - ▶ Définir des horaires réguliers de sommeil, y consacrer 6 à 8h par jour
  - ▶ S'exposer à la lumière du soleil durant la journée (privilégier un début d'exposition entre 6h à 8h30)
  - ▶ Établir un journal de sommeil
  - ▶ Bouger minimum 150 minutes par semaine
  - ▶ Ne pas faire de sport avant de dormir (la pratique sportive augmente la température corporelle, retardant l'endormissement)
  - ▶ Éviter les longues siestes. Si on en sent la nécessité, en limiter la durée à 20 minutes
  - ▶ Éteindre les écrans au minimum 90 minutes avant le coucher : la lumière artificielle interfère avec les hormones du sommeil (2 heures de tablette à luminosité maximale suppriment la production de mélatonine)
  - ▶ Éliminer la caféine et l'alcool surtout l'après-midi et le soir : café, thé, sodas, chocolat, boissons énergétiques, thé vert. Suspendre toute consommation minimum 5 heures avant le coucher
  - ▶ Limiter la quantité d'apports hydriques le soir (pour éviter de devoir se relever durant la nuit)
  - ▶ Dernier repas minimum 2 heures avant le coucher
  - ▶ Pas de repas trop copieux, trop légers, trop acides
- ▶ Choisir le bon moment pour aller au lit (idéalement aux environs de 22h)
  - ▶ Réserver le lit au sommeil (afin de limiter le développement d'associations mentales)
  - ▶ Dormir dans un lit
  - ▶ Optimiser l'environnement de sommeil : lieu tranquille, chambre occultée (éteindre les lumières), confortable, fraîche (entre 16 et 20°C)
  - ▶ Matelas et oreiller de qualité
  - ▶ Limiter le stress lors de la mise au lit (en cas d'angoisses organisationnelles ou crainte d'oublis, utiliser un bloc note ou un dictaphone)
  - ▶ Bain chaud, éventuellement, mais au minimum 1 à 2h avant de dormir. Juste avant de dormir, il vaut mieux prendre une douche tiède.
  - ▶ Réchauffer les mains et les pieds
  - ▶ Favoriser une routine de mise au lit : ambiance calme, musique douce, lecture...
  - ▶ En cas de difficultés à l'endormissement : se lever après 20 à 30 minutes d'essai et quitter la chambre, faire une activité calme (pas activités stimulantes), rester au chaud jusqu'à ce que la sensation de fatigue arrive
  - ▶ Si vous éprouvez des douleurs, prenez vos médicaments avec une bonne collation et portez une ou des attelles durant la nuit pour reposer vos articulations douloureuses.

### L'ALCOOL

L'alcool induit un effet sédatif mais destructurant : sa consommation induit une fragmentation du sommeil, augmente les réveils nocturnes et diminue le sommeil profond. Au total, l'alcool exacerbe les troubles du sommeil. De plus, il présente un effet diurétique non négligeable ! Sa consommation est donc contre-indiquée avant l'endormissement.





## LA CAFÉINE

Stimulant du système nerveux central, elle augmente l'attention et aide à lutter contre la somnolence et l'endormissement. Sa consommation diminue les temps de réaction, augmente la concentration et facilite la mémoire. Ses effets sont fonction de l'âge, du sexe, de la sensibilité individuelle, des habitudes de consommation...

A petites doses (<300mg/j), elle renforce la sensation de bien-être. A doses élevées (>450mg/j), elle induit irritabilité, nervosité, anxiété et irritation gastrique. La caféine ne fait pas baisser le taux d'alcool dans le sang. Sa consommation prolongée provoque une dépendance.

## LA CAFÉINE EN PRATIQUE

Le taux maximal de caféine dans le sang est atteint 45 à 90 minutes après son ingestion. Ce taux diminue de moitié après 2,5 à 4,5 heures.

L'EFSA recommande une dose maximale quotidienne de 400mg/j.

- ▶ 1 expresso = 1 canette boisson énergisante = 80 mg caféine
- ▶ 30 ml expresso = 55 mg caféine pour arabica ou 100 mg pour robusta
- ▶ 100 ml thé noir = 100 ml chocolat noir = 45 mg caféine
- ▶ 100 ml boisson au cola = 15 mg caféine
- ▶ 100 ml chocolat au lait = 100 ml café décaféiné = 3 mg caféine



## Prochaines conférences, le 26 octobre 2019 à la Salle de la Verrière

(Cliniques Universitaires St Luc, Bruxelles)

**15 heures** : Les maladies associées à l'arthrite (en direct du Canada)

**16 heures** : Rencontre entre patients/patients-experts et rhumatologues

**16 heures 30** : Goûter

**17 heures** : L'auto-hypnose pour les maladies rhumatismales  
(Docteur Silvana Di Romana, CHU St-Pierre, Bruxelles)



Entrée libre, mais inscriptions  
vivement souhaitées via  
[info@clair.be](mailto:info@clair.be) ou **0484.90.14.37**



# UN PAS DANS LA BONNE DIRECTION !

Source : site de la Société Royale Belge de Rhumatologie : [https://r-euma.be/sites/reumahuis/files/pictures/Rare%20diseases\\_Website%20communication\\_0.pdf](https://r-euma.be/sites/reumahuis/files/pictures/Rare%20diseases_Website%20communication_0.pdf)

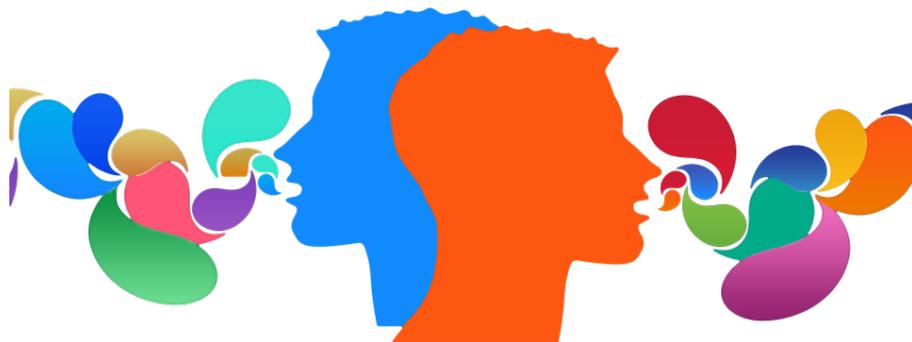
**Il est nécessaire d'améliorer les politiques de communication et de soins dans le domaine des maladies rhumatismales rares en Belgique. C'est pourquoi le groupe de travail sur les maladies rares a pris l'initiative de proposer la reconnaissance de centres de référence dédiés aux maladies relevant de la compétence des rhumatologues, telles que:**

- ▶ la sclérose systémique (ou sclérodermie) : entre 1,000 et 2,000 personnes atteintes en Belgique
- ▶ le lupus érythémateux disséminé : entre 5,000 et 10,000
- ▶ la vasculite : entre 500 et 1,000
- ▶ la myosite : entre 500 et 1,000
- ▶ l'arthrite juvénile : entre 2,000 et 4,000
- ▶ les troubles métaboliques et génétiques des os : entre 500 et 1,000

Les centres de référence améliorent la santé des patients. En effet, sans centres de référence, le diagnostic est parfois laborieux et il arrive que les traitements soient peu appropriés : patients soignés sur base de recommandations dépassées, sous ou sur-traités, co-morbidités (= maladies qui en accompagnent souvent une autre) insuffisamment prises en compte.

**La Société Royale Belge de Rhumatologie reconnaît 3 niveaux de centres des maladies rhumatismales rares :**

- ▶ Le Centre de Compétence en Soins Spécifiques et Recherche (SCRCC) est un centre d'expertise répondant à tous les critères de sélection relatifs au nombre minimum de patients, aux ressources (équipe multi-disciplinaire comprenant le support de para-médicaux, urgences, accès aux technologies et aux traitements de pointe), à l'activité de recherche et à la formation.
- ▶ Le Centre de Compétence en Diagnostic et Traitement (DTCC) est un gestionnaire de soins clé de la maladie rhumatismale rare considérée, répondant aux critères de sélection liés au nombre minimum de patients et aux besoins en ressources.
- ▶ Centre Intéressé (IC) est un centre ou un rhumatologue individuel voyant en première ligne un certain nombre de patients atteints de la maladie rhumatismale rare considérée et démontrant un intérêt particulier à prendre soin de ces patients en se connectant à un centre de soins spécifiques et de recherche (SCRCC) ou à un centre de compétence en diagnostic et traitement (DTCC).



## Lupus: carte des centres de compétence

● Centre de compétence en Soins spécifiques et Recherche (SCRCC)

● Centre de compétence en Diagnostic and Traitement (DTCC)

● Centre Intéressé (IC)



Du côté francophone, on trouve donc :

### 1 Centre de Compétence en Soins Spécifiques et Recherche (SCRCC)

● Cliniques Universitaires Saint-Luc à Bruxelles (numéro 2 sur la carte)

### 7 Centres de Compétence en Diagnostic et Traitement (DTCC)

- CHU à Liège (numéro 3 sur la carte)
- Hôpital Erasme à Bruxelles (numéro 4 sur la carte)
- CHU à Charleroi (numéro 7 sur la carte)
- Grand Hôpital de Charleroi (numéro 11 sur la carte)
- CHR Citadelle à Liège (numéro 15 sur la carte)
- CHU Brugmann à Bruxelles (numéro 20 sur la carte)
- CHU UCL Dinant à Godinne (numéro 21 sur la carte)

### 2 Centres intéressés

- CNDG à Gosselies (numéro 23 sur la carte)
- CHU Saint-Pierre à Bruxelles (numéro 24 sur la carte)

## TROIS REMARQUES IMPORTANTES :

**1.** Cette carte est valable uniquement pour les lupus systémiques. On peut espérer que le même travail sera fait pour les lupus « uniquement » dermatologiques.

**2.** Il existe aussi des néphrologues, des internistes, des hématologues et même des médecins généralistes qui soignent des personnes atteintes de lupus. Certains sont excellents, d'autres ne le sont pas, mais vous n'avez malheureusement pas la possibilité de le savoir. Il ne suffit pas d'avoir un médecin sympathique et qui est ami avec vous sur Facebook. Il peut bien sûr être compétent, mais il peut également mettre votre avenir en danger (diagnostic erroné, traitements insuffisants ou excessifs par rapport au type de lupus, non surveillance des comorbidités...). À nouveau, l'idéal serait que chaque spécialité médicale détermine une pareille carte pour le lupus... Mais ce n'est pas encore le cas...

**3.** Il ne suffit pas de prendre rendez-vous dans la clinique qui a un point rouge ou un point vert.

En effet, si le patient s'annonce comme « patient lupique », certaines cliniques le dirigent automatiquement vers la bonne personne, spécialiste de la maladie. Malheureusement, d'autres secrétariats donneront un rendez-vous chez le premier rhumatologue qui a de la place, sans s'assurer que celui-ci connaisse la maladie.

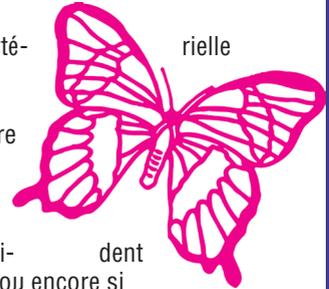
En tant qu'association de patients, il nous manque donc l'essentiel : une liste de praticiens reconnus. Vous pouvez néanmoins vous faire une idée de la place prise par le lupus dans les éventuelles recherches faites par votre médecin en consultant le site international expertscape qui recense par pays et par pathologie les personnes qui ont publié le plus de recherches. Attention, certains noms renvoient vers des médecins étrangers qui ont publié en collaboration avec des médecins belges et certains noms renvoient aussi vers des docteurs qui n'ont pas de pratiques cliniques (radiologues par exemple) <http://expertscape.com/ex/lupus+erythematosus%2C+systemic/c/be>



# CONSEILS ET RECOMMANDATIONS DESTINÉS AUX MALADES DU LUPUS

par Donald Thomas, MD, auteur de *The Lupus Encyclopedia: A Comprehensive Guide for Patients and Families*  
(A Johns Hopkins Press Health Book)

1. Évitez les antibiotiques sulfamides (antebor, flammazine, sulfasil, bactrim, eusaprim);
2. Rassemblez et conservez dans un dossier personnel vos résultats de laboratoire, les résultats de biopsies, des radiographies et examens divers ainsi que les rapports des médecins (en particulier ceux qui ont diagnostiqué votre lupus).
3. Consultez un rhumatologue ou un autre spécialiste du lupus régulièrement, généralement tous les trois mois, même si vous vous sentez bien. L'inflammation rénale survient chez environ 40% des patients atteints de lupus et les médecins peuvent l'identifier et la traiter facilement à un stade précoce (au moyen d'un échantillon d'urine). Non dépistée, l'atteinte rénale ne provoque aucun symptôme jusqu'à ce qu'elle devienne sévère et plus difficile à traiter.
4. Si vous présentez un risque accru de crise cardiaque ou d'AVC ou si vous êtes positif aux anticorps antiphospholipides, déterminez avec votre médecin quel traitement préventif vous pouvez prendre.
5. Essayez de dormir entre sept et neuf heures par jour. Si vous avez des problèmes de sommeil, parlez-en avec votre médecin. Vous pouvez également lire l'article sur le sommeil, dans ce trimestriel en page 2.
6. Si vous vous sentez déprimé, le moral au plus bas, en particulier si vous avez des pensées suicidaires, parlez-en d'urgence avec votre médecin.
7. Si vous avez des problèmes de sécheresse oculaire ou buccale, informez-en votre médecin. Le syndrome de Sjögren est très fréquent chez les personnes atteintes de lupus et des solutions efficaces existent.
8. Votre pression artérielle doit être si possible stable, les valeurs étant comprises entre 140/90 mm / Hg maximum. Si vous avez eu une crise cardiaque ou un accident vasculaire cérébral, ou encore si vous avez eu une atteinte des reins, votre pression ne doit pas dépasser les 130/80 mm/Hg maximum.
9. Il est important de veiller à ce que votre taux de cholestérol reste dans les normes (consultez votre médecin).
10. Ne fumez pas ou essayez d'arrêter de fumer. Fumer rend le lupus plus actif, diminue l'effet de l'hydroxychloroquine (Plaquenil®), augmente les accidents vasculaires cérébraux et les crises cardiaques (qui sont la principale source de mortalité chez les patients atteints de lupus). Fumer augmente le risque de cancer du poumon (qui survient plus souvent chez les patients atteints de lupus) et provoque plus fréquemment des fractures dues à l'ostéoporose.
11. Si vous n'arrivez pas à arrêter de fumer par vous-même, visitez le site Web <https://www.tabacstop.be/> ou appelez gratuitement le 0800/11 100
12. Faites de l'exercice régulièrement. Demandez conseil à votre médecin si vous êtes actuellement inactif et que vous souhaitez reprendre une activité physique
13. Il est important de maintenir son poids entre des valeurs normales. Si vous avez des problèmes, demandez conseil à votre médecin.



**14.** Si vous faites de la fièvre, appelez / consultez votre médecin généraliste dès que possible pour vous assurer de ne pas avoir une infection.

**15.** Faites-vous vacciner contre la grippe chaque année, à l'automne.

**16.** Si vous prenez des médicaments immunosuppresseurs, faites-vous vacciner contre la pneumonie tous les cinq ans.

**17.** Tenez-vous informé de tous les vaccins existants afin de pouvoir vous protéger des infections auxquels vous pourriez être confronté (demandez à votre médecin), y compris le vaccin contre le cancer du col de l'utérus.

**18.** Faites faire des tests de dépistage régulièrement pour les cancers (par exemple, sein, col de l'utérus, côlon, prostate, etc.).

**20.** Prenez suffisamment de calcium (demandez à votre médecin quelle quantité est nécessaire).

**21.** Si vous prenez des médicaments anti-acide pour l'estomac, envisagez de prendre du citrate de calcium (Bicitrol), qui peut être mieux absorbé que d'autres formes



## GÉNÉTIQUE ET ÉPIGÉNÉTIQUE DANS LE LUPUS

*par Donald Thomas, MD, auteur de The Lupus Encyclopedia: A Comprehensive Guide for Patients and Families (A Johns Hopkins Press Health Book)*

Nos gènes sont constitués de molécules d'ADN et se trouvent dans le noyau de nos cellules. L'ensemble de l'ADN de nos cellules s'appelle le «génome». Le terme «génétique» fait référence à l'étude de ces gènes.

Ces molécules d'ADN fournissent des instructions sur la façon dont notre corps doit être constitué et sur la manière dont il doit fonctionner, mais elles ne travaillent pas de manière isolée. D'autres molécules et d'autres structures sont étroitement liées à notre ADN (génome) dans chaque cellule de notre corps. Des réactions chimiques se produisent entre notre ADN et les structures associées tout au long de notre vie. Notre ADN réagit avec d'autres molécules internes importantes du corps ainsi qu'avec des substances externes (environnementales) qui

pénètrent dans notre corps. Ces réactions et interactions peuvent modifier le fonctionnement de l'ADN. La manière dont l'ADN est utilisé et manipulé pour créer différents types de protéines et d'autres molécules est appelée épigénétique (épi en grec signifie « au-dessus de »).

Une façon de penser à l'épigénétique est d'imaginer que les ingrédients ainsi que les ustensiles présents dans votre cuisine sont l'ADN de votre cuisine. Le matin, quand vous préparez le petit-déjeuner, vous utilisez des oranges et le presse-fruit pour faire du jus d'orange, du café et un percolateur, une poêle et des œufs pour faire des œufs sur le plat, du pain, un couteau et de la confiture pour faire des tartines.... Plus tard dans la journée, vous pouvez retourner dans votre cuisine et utiliser les mêmes ingrédients

et ustensiles, mais aussi en ajouter d'autres afin de préparer un gâteau. Vous-même, ainsi que les différents ustensiles et méthodes de cuisson que vous avez employés correspondraient à des changements épigénétiques, tandis que les différents ingrédients que vous avez utilisés seraient comparables à la façon dont seules certaines parties de l'ADN sont réquisitionnées à un moment précis. Les produits finis peuvent être très différents (œufs sur le plat au lieu d'un gâteau) en fonction de l'épigénétique et de l'ADN utilisé. De la même manière, bien que chaque cellule du corps a un ADN similaire (les produits alimentaires de la cuisine), chaque type de cellule a différentes fonctions épigénétiques au travail (le cuisinier, les ustensiles utilisés, les méthodes de cuisson) produisant des cellules de type très différents avec des fonctions très différentes : par exemple, une cellule musculaire du cœur est très différente d'une cellule cutanée bien qu'elles aient le même ADN.

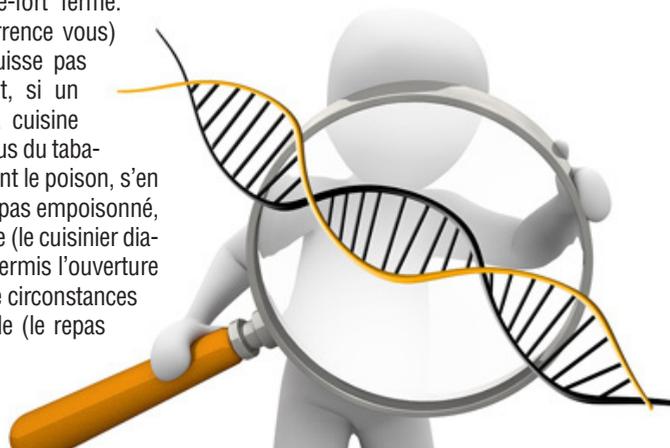
Parfois, des modifications épigénétiques peuvent amener l'ADN à produire des résultats indésirables, tels que des cellules cancéreuses ou des cellules du système immunitaire hyperactives (ce qui se passe dans les maladies auto-immunes telles que le lupus). Par exemple, les produits chimiques contenus dans la cigarette (ou de mauvaises bactéries dans l'intestin ou encore, les dommages causés par le soleil à la peau) peuvent provoquer des modifications de la structure chimique autour de notre ADN. Ces modifications épigénétiques peuvent finalement faire en sorte que l'ADN fonctionne de manière à provoquer le lupus (si cet ADN particulier contient des gènes pouvant causer le lupus).

Pour reprendre notre exemple culinaire, imaginons qu'un des ingrédients de la cuisine est un toxique (comme un gène causant le lupus) toxique qui est toujours conservé dans un coffre-fort fermé. La cuisinière habituelle (en l'occurrence vous) ne l'ouvrez jamais afin qu'il ne puisse pas endommager le corps. Cependant, si un cuisinier diabolique entre dans la cuisine (comme les produits chimiques issus du tabagisme), ouvre le coffre-fort contenant le poison, s'en saisit et l'utilise pour préparer un repas empoisonné, il s'agit d'un exemple d'épigénétique (le cuisinier diabolique de même que la clé qui a permis l'ouverture du coffre-fort). C'est le concours de circonstances qui a produit un résultat indésirable (le repas

toxique dans l'exemple, ou le lupus à la suite du tabagisme).

Les modifications épigénétiques peuvent également être influencées par de nombreux facteurs, notamment le régime alimentaire, le vieillissement, les hormones, les médicaments et les produits chimiques tels qu'on en trouve dans les cigarettes. Dans le cas du lupus et d'autres maladies auto-immunes, ces influences sont considérées sur l'épigénétique comme des «déclencheurs». Elles peuvent provoquer l'activation des gènes du lupus et permettre le développement de la maladie chez une personne. Les changements épigénétiques peuvent perdurer durant toute la vie d'une personne et peuvent même être transmis aux générations suivantes. Par exemple, en théorie, même si une personne née avec les gènes pouvant causer le lupus s'expose beaucoup au soleil et fume des cigarettes (deux actions qui peuvent provoquer des modifications épigénétiques susceptibles d'activer les gènes du lupus), elle peut avoir de la chance et ne jamais développer le lupus. Cependant, si elle a des enfants, cette modification épigénétique peut leur être transmise, ce qui augmente leur risque de développer un lupus même s'ils ne fument pas et ne s'exposent pas au soleil.

Les influences environnementales sur notre ADN, par le biais du processus d'épigénétique, sont l'une des principales raisons pour lesquelles une personne ne développe pas toujours le lupus, alors même que son jumeau en est atteint (et cela même s'ils possèdent les mêmes gènes). Il a pu arriver quelque chose à l'un d'entre eux (comme une infection virale, le tabagisme ou un faible taux de vitamine D) qui a modifié son ADN par le biais de ce processus d'épigénétique et lui a provoqué un lupus.



## UN TEST POUR MIEUX PRÉDIRE LE RISQUE DE RECHUTE

Deux équipes françaises travaillant en collaboration (dont l'équipe du centre de référence maladies rares « Lupus, syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes » de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière), ont testé, une technologie de détection hautement sensible de l'interféron-alpha, une cytokine qui joue un rôle central dans le développement d'un lupus systémique. Cette maladie auto-immune chronique, caractérisée par des manifestations cliniques variables, évolue par poussées qui mettent parfois en jeu le pronostic vital des malades.

Ces travaux montrent que ce simple test biologique, réalisé à partir de quelques microlitres de sérum, permet de prédire la survenue de ces poussées de la maladie dans l'année suivante. Il contribue ainsi à améliorer la prise en charge et le suivi des patients atteints d'un lupus systémique.

Le lupus systémique (LS) est une affection auto-immune chronique qui touche en France environ 30 000 personnes. Cette maladie n'est pas anodine et dans certains cas, les atteintes peuvent être très sévères. Cette maladie à forte prédominance féminine se caractérise par des symptômes extrêmement variés : éruptions cutanées, fièvre, pleurésie, péricardite... Cette pathologie peut aussi toucher

les organes vitaux, comme les reins ou le système nerveux central. Ces complications peuvent être redoutables. Il n'existe pas de traitement spécifique pour cette maladie qui se caractérise par une alternance de poussées et de périodes de rémission. Une surveillance médicale régulière et prolongée est préconisée, notamment en période de rémission clinique, pour dépister et traiter précocement les poussées de la maladie.

Le maintien de ces périodes de rémission est central dans la prise en charge d'un lupus systémique. La réapparition d'anomalies biologiques peut laisser présager une poussée après une période d'accalmie. L'interféron-a joue un rôle central dans la défense contre les virus. Cette cytokine étant aussi au centre de la physiopathologie du lupus, elle est devenue la principale nouvelle cible des biothérapies. La recherche dans le domaine a en effet révélé une « signature interféron » typiquement associée à la maladie. Cette signature interféron est d'autant plus marquée que la pathologie est sévère ou en poussée. Malheureusement, la caractérisation de l'interféron-a repose sur une analyse transcriptomique complexe.

D'autre part, les dosages directs de la cytokine n'étaient jusqu'à maintenant pas assez sensibles. Pour ces différentes raisons, l'expression de l'interféron-a dans les périodes de rémission n'avait encore été que peu étudiée.

Les auteurs ont utilisé une nouvelle technologie digitale qui permet le dosage de protéines à des concentrations très basses. La même équipe avait déjà montré que ce dosage, praticable en quelques heures était plus performant que les tests habituellement utilisés pour évaluer l'activité du lupus. Dans cette nouvelle étude, 254 patients avec un lupus en ré-





## Rhumatopositif : le livre qui vous manquait !

Rhumatisme et positif... Relier ces deux mots n'est pas une évidence. Et pourtant c'est possible! La douleur peut perturber fortement notre vie. Le diagnostic d'un dysfonctionnement physique constitue un tournant crucial et oblige à prendre un nouveau départ. Dans cette nouvelle phase, le mot-clé est positivité.

Filip De Keyser & Heidi Van de Keere accompagnent depuis de nombreuses années des personnes affectées de rhumatismes et de douleurs articulaires. Sur base d'éléments de la psychologie positive, de récits d'experts, par le vécu et de nombreux conseils pratiques, ils montrent qu'il est possible de gérer autrement une maladie chronique. Tout en respectant la douleur et les limitations, ils aident les personnes atteintes à s'engager étape par étape sur une nouvelle trajectoire de vie réussie.

### Voici deux témoignages de patients :

"Je pense que ce livre peut aider un certain nombre de personnes, car d'une part, il propose des conseils pour aiguiller l'entourage, et d'autre part, il donne aux personnes atteintes d'un problème de santé chronique, les clés nécessaires pour acquérir une attitude positive. Il permet de voir la maladie sous un autre angle. Personnellement, si j'avais lu ce livre plus tôt, j'aurais sans doute géré la situation différemment." Stessy (29 ans).

"Quand le diagnostic de lupus m'est tombé dessus, j'ai eu pendant des mois la conviction que mon avenir était derrière moi : pendant des mois, j'ai tourné en rond en ressassant indéfiniment les mêmes regrets, les mêmes révoltes, les mêmes colères. Il m'a fallu beaucoup de temps (et beaucoup d'argent dépensé chez les pys !) pour m'en sortir et adopter une attitude plus positive qui m'a aidée à me reconstruire. Ce livre m'aurait épargné de perdre tout ce temps : je me serais sentie moins seule et « anormale » de ressentir tout cela et j'aurais eu des outils concrets pour mieux gérer ma maladie". Astrid (47 ans)

Pour commander le livre, il vous faut verser 12 euros sur le compte de CLAIR ASBL

rue du Pont à Rieu 13i ; 7500 Saint-Maur

IBAN : BE53 7320 0836 1653

BIC : CREG BE BB

Communication : rhumatopositif et l'adresse où il faut envoyer le livre.

mission ont été inclus. Les concentrations de l'interféron-a dans le sérum ont été mesurées au début de l'étude et les patients ont été suivis en consultation par le centre de référence pendant un an. Un quart des patients en rémission clinique présentaient des taux anormalement élevés d'interféron-a dans le sérum. Cette anomalie biologique est associée avec un risque de rechute augmenté.

Ces travaux ont montré que cette technologie, très sensible, est particulièrement adaptée au dosage de l'interféron a dans le sérum, dont un taux élevé indique une situation à risque, alors même que la rechute clinique ou les complications ne sont pas encore survenues. Cette technologie permet donc de distinguer

► les patients en rémission apparente qui présentent un haut risque de rechute justifiant une surveillance rapprochée ;

► des patients qui ne présentent qu'un risque très faible de rechute et qui peuvent ainsi bénéficier d'un allègement de la surveillance et des traitements.

Ce texte est adapté d'un communiqué de presse de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, premier centre hospitalier et universitaire d'Europe. <https://www.aphp.fr/contenu/un-test-pour-mieux-predire-le-risque-de-rechute-chez-les-patients-atteints-d-un-lupus?fbclid=IwAR0Ww--PBLcgrb7njUAxqN-66q5AT2IlgNoxz-EjxNS3ldBdkZZSf6SmfaHVg>



## CRÉATION D'UN GROUPE « JEUNES »

---

Bonjour à toi,

**Nous sommes quelques jeunes atteints de maladies inflammatoires rhumatismales à avoir l'envie de créer un groupe qui nous serait destiné. En nous rencontrant dans différentes conférences, nous nous sommes rendu compte que nous avons tous ce besoin de bouger, de nous rencontrer pour trouver des personnes qui vivent des choses similaires et qui nous comprennent. Par ce projet, nous avons le désir de nous entraider, d'informer, de nous rencontrer pour pouvoir en parler, partager et échanger sur nos vécus, d'organiser des activités et bien d'autres choses !**

**Tu te sens aussi motivé par ces idées et tu as envie de participer ?**

**Même si le projet est en création, n'hésite pas à déjà nous contacter que ce soit pour donner tes idées ou tes envies pour ce projet ou pour parler, poser tes questions tout simplement.**

**Nous sommes joignables par Facebook, WhatsApp, mail et par gsm.**

Boisvert Sylvain, 0485675992 ; sylvain.boisvert.sceno@gmail.com venant de la région Bruxelloise

Eeckhout Alexandre, 0474762500 ; alex5190@live.fr venant d'entre le Hainaut et Namur

Schuyten Justine, 0499281218 ; schuyten.justine@hotmail.fr venant de la région Bruxelloise



## ENQUÊTE SUR LE TRIMESTRIEL « LE LIEN »

A l'heure d'Internet et des réseaux sociaux, certains se demandent s'il est encore utile de publier un trimestriel papier à destination des membres de l'Association. C'est pourquoi nous vous proposons de remplir cette petite enquête qui nous permettra de mesurer votre intérêt pour « Le Lien ».

Vous pouvez soit découper cette page et la renvoyer par courrier postal (Bernadette Van Leeuw, avenue du Parc 12, 1340 Ottignies), soit remplir l'enquête en ligne via le QR code.



### 1. Contenu (mettez une croix dans la colonne appropriée)

JE LIS...	Toujours	Souvent	Cela dépend	Rarement	Jamais
Éditorial					
Témoignages					
Articles scientifiques					
Nouvelles de l'association					
La rhumatologie en général					

### 2. A propos du trimestriel en général (mettez une croix dans la colonne appropriée)

	Tout à fait d'accord	En partie d'accord	Sans avis	En partie pas d'accord	Pas du tout d'accord
L'Association Lupus a besoin d'un trimestriel papier					
Envoyer des nouvelles par e-mail est suffisant					
Recevoir le trimestriel me motive à payer ma cotisation					
Je trouve les informations nécessaires via Facebook ou Internet et le trimestriel me paraît inutile.					
Je trouve que le trimestriel est très intéressant					
Je trouve que le trimestriel est très utile					
Je trouve que le trimestriel est très agréable à lire					

**3. Si j'avais le choix, je préférerais recevoir les informations  
(entourez la ou les réponses appropriées)**

- a. **Via mail**
- b. **Via courrier postal (comme actuellement)**
- c. **Via facebook**
- d. **Autre : précisez**



**4. Y a-t-il des thèmes ou sujets que vous souhaiteriez voir aborder ?**

**5. Une rubrique style « courrier des lecteurs, question-réponse » vous intéresserait-elle ?**

**6. Y a-t-il d'autres rubriques qui vous paraîtraient intéressantes à rajouter ?**

**7. Si le trimestriel papier disparaît et qu'il n'existe qu'une formule « informatique », aurez-vous la possibilité d'y avoir accès ?**

**Commentaire personnel**



A renvoyer à Bernadette Van Leeuw, avenue du Parc 12, 1340 Ottignies.  
Vous avez la possibilité de remplir ce questionnaire via le QR code ci-contre.