

L.E. Lien

1^{er} trim. 2020

Trimestriel de l'Association

Lupus

avenue Latinis 83
1030 BruxellesEditeur responsable :
Bernadette Van Leeuw,
avenue du Parc 12 -
1340 Ottignies ; Mail:
presidente@lupus.beN° d'agrément : P900970
Bureau de dépôt:
Masspost WavreCotisation 10 euros
par année au compte:
210-0691728-73

Téléphone : 0487.266.664

SOMMAIRE

P. 2 : Editorial

P. 3-6 : Lupus et Coronavirus

P. 7-9 : Lupus et poumons

P. 9-10 : Les manifestations
respiratoires du LED

P. 10-12 : Courrier des lecteurs

P. 12-14 : Ton Lupus n'est
pas le même que le mien

P. 15 : Rapport d'activités

P. 16 : Continuez à soutenir
votre association

P. 17 : Soutenir la recherche

P. 18 : Sondage "Le Lien"

P. 19 : Enquêtes

LE LIEN

n° 115

Avril 2020



ÉDITORIAL

Le 7 mars dernier (il y a donc une éternité !), j'envoyais un mail à Pascale Cortvriendt pour lui demander des articles scientifiques pour le trimestriel de printemps. En post-scriptum, je lui écrivais : « pas de coronavirus stp, je sature !!! ». Ce à quoi elle me répondait sur le même ton : « Pas de covid-19 !!! Mais même dans les revues scientifiques on ne parle plus que de ça !!! Que vais-je trouver ? ». Si on nous avait alors dit quelle serait la situation trois semaines plus tard, nous n'aurions pas pu le croire, ni l'une, ni l'autre.

Dix jours après, il s'avérait totalement incongru de faire un trimestriel sans parler du coronavirus. Après en avoir parlé avec les autres membres du CA et après mûre réflexion, j'ai choisi de finalement faire un trimestriel mi-corona, mi-classique. Pourquoi ?

Il me semble indispensable de parler du coronavirus dans le Lien. Nous avons abondamment relayé sur les réseaux sociaux les conseils destinés aux personnes souffrant de lupus, mais tout le monde n'a pas accès à Internet. « Le Lien » reste une source privilégiée d'information pour un bon nombre de personnes, comme l'a

montré le sondage effectué en septembre. Ensuite, le coronavirus occupe une gigantesque part de nos conversations et de nos préoccupations. Le passer sous silence pourrait donner l'impression que nous vivons sur Mars, voire au-delà.

D'autre part, même actuellement, la réalité du monde n'est pas faite que de covid-19. Et la vie des personnes atteintes de lupus ne peut pas se centrer uniquement sur le coronavirus. Dans quelques mois (espérons-le !), ce maudit virus sera derrière nous. Votre lupus, en revanche, sera toujours à vos côtés.

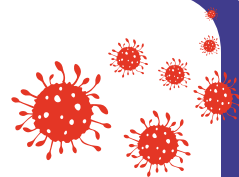
Voilà pourquoi il ne me semblait pas judicieux de consacrer tout le trimestriel au coronavirus. Au-delà des conseils de prudence pour ne pas attraper le coronavirus, il est important de continuer à gérer au mieux votre lupus : prendre votre traitement, notamment le Plaquenil®, éviter le soleil, vous nourrir correctement, ne pas fumer, être en ordre de vaccination, faire de l'exercice physique... Ce serait trop dommage qu'après avoir échappé au covid-19, votre lupus se réveille.

Prenez bien soin de vous, des autres... et de votre lupus !

Bernadette Van Leeuw



LUPUS ET CORONAVIRUS



INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LE COVID-19

► Le coronavirus provoque-t-il une infection grave ?

L'évolution d'une infection par le coronavirus est souvent similaire à celle d'une grippe classique. Cela signifie que la plupart des personnes qui contractent une telle infection font de la fièvre et toussent pendant quelques jours, puis se rétablissent spontanément.

- Certains la traversent aussi sans symptômes.
- Si les symptômes suivants persistent et ont tendance à empirer : une fièvre supérieure à 38°, une grande fatigue, une toux sèche, un essoufflement, des douleurs musculaires, une perte d'odorat et/ou de goût, contactez votre médecin traitant par téléphone.
- Dans des cas graves (environ 5 % des patients infectés par le virus), le coronavirus provoque une pneumonie avec parfois un besoin d'une aide respiratoire en soins intensifs.

► Comment me protéger du coronavirus ?

- Respectez les règles de confinement.
- Tenez-vous à une distance d'un mètre 50 de toute personne extérieure à votre foyer.
- Aérez plusieurs fois par jour votre logement.
- Utilisez toujours des mouchoirs en papier neufs et jetez-les ensuite dans une poubelle fermée.
- Si vous n'avez pas de mouchoir à portée de main, éternuez ou tousssez dans le pli du coude.
- Lavez-vous les mains durant une minute à l'eau et au savon (ou à l'aide d'une solution hydroalcoolique) plusieurs fois par jour et notamment :
 - après vous être mouché,
 - après avoir touché des surfaces qui pourraient être contaminées (caddy, poignées de portes...),
 - après être allé aux toilettes.
- À l'heure actuelle, le port d'un masque et de gants n'est pas recommandé.
- **N.B. : Le Plaquenil® ne vous protège pas d'une infection par le coronavirus.**

► Où trouver des informations fiables sur le covid-19 ?

Vous pouvez trouver les informations officielles sur le coronavirus en allant sur le site <https://www.info-coronavirus.be/fr/>



Aérez plusieurs fois par jour votre logement.

INFORMATIONS SPÉCIFIQUES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE LUPUS

► Suis-je plus susceptible de contracter le covid-19 que d'autres personnes ?

Vous n'êtes pas plus susceptible de contracter le coronavirus que d'autres personnes. En revanche, si vous développez le covid-19, les risques que vous fassiez une forme plus sévère de la maladie sont probablement augmentés. Voilà pourquoi il vaut mieux ne pas l'attraper et donc, suivre les conseils de prudence !

► Suis-je protégé du coronavirus parce que je prends du Plaquenil® ?

Non, le Plaquenil® ne vous protège pas d'une éventuelle contamination par le coronavirus. Pour vous protéger au mieux du coronavirus, il vous faut suivre les recommandations générales (voir ci-dessus).

► **Je n'ai pas de symptômes. Dois-je arrêter mon traitement préventivement par précaution ?**

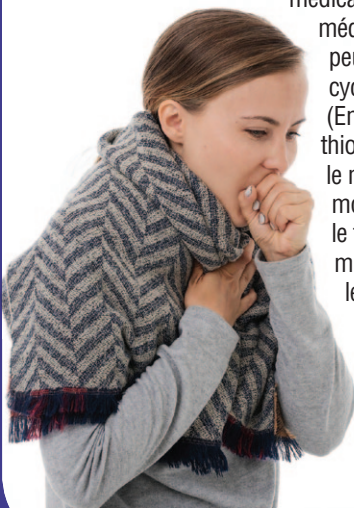
Les personnes qui ne présentent aucun signe d'infection par le coronavirus, ne doivent pas arrêter de prendre leur traitement contre le lupus à titre préventif. Il est mieux de bien contrôler le LED, car le système immunitaire ne fonctionne pas de manière optimale en cas de poussée du lupus. Si votre maladie est active et que vous êtes atteint par le covid-19, il sera d'autant plus difficile de vous soigner. Si vous prenez des AINS¹ pour votre maladie rhumatismale, vous pouvez également continuer à les prendre.

Attention : l'arrêt brutal de la cortisone peut provoquer des effets graves, voire mortels. Ne l'interrompez jamais sans en parler d'abord à votre médecin !

► **J'ai des signes d'infection (fièvre, éternuements, toux, essoufflement, perte de goût ou/et d'odorat, mal de tête). Dois-je arrêter mon traitement ?**

NON, la première chose à faire, si vous avez des signes de possible infection par le coronavirus (fièvre, éternuements, toux, essoufflement, perte de goût et/ou d'odorat), **c'est de contacter votre rhumatologue traitant. En effet, un éventuel arrêt du traitement DOIT être discuté avec votre médecin.** C'est lui qui prendra la décision de suspendre éventuellement votre traitement. Il faut en effet éviter une poussée de lupus qui pourrait entraîner une atteinte des organes².

En cas de signes sévères d'infection, voici les médicaments que votre médecin vous fera peut-être arrêter : la cyclophosphamide (Endoxan[®]), l'azathioprine (Imuran[®]), le mycophénolate mofetil (CellCept[®]), le tacrolimus, le belimumab (Benlysta[®]), le méthotrexate (Ledertrexate[®]). Il faut en effet éviter une poussée de lupus qui pourrait



entraîner une atteinte des organes.

Voici les anti-inflammatoires qu'il vaut mieux arrêter, sauf s'ils sont nécessaires pour contrôler suffisamment l'état rhumatismal : Brexine, Brufen, Diclofenac, Feldene, Ibuprofen, Meloxicam, Mobic, Nurofen, Piroxicam, Voltaren. Si possible, il vaut mieux les remplacer par du paracétamol.

Même en cas de signes de possible infection par le coronavirus (fièvre, éternuements, toux, essoufflement), voici les médicaments que continuerez, sauf avis médical contraire :

- Cortisone et dérivés de la cortisone : ils DOIVENT être continués. Attention : l'arrêt brutal de la cortisone peut provoquer des effets graves, voire mortels. Ne l'interrompez JAMAIS sans en parler d'abord à votre médecin !
- Plaquenil[®] (hydroxychloroquine). Ce médicament DOIT être continué. Si vous avez besoin d'une ordonnance de Plaquenil[®], il faut que votre médecin mentionne que vous avez un lupus. Vous serez ainsi prioritaire pour en recevoir (Voir plus loin).

► **Je n'ai pas de symptômes. Puis-je continuer à travailler ?**

Il est impossible de répondre de manière générale à cette question. Tout dépend de la gravité de votre maladie, du fait qu'elle soit active ou non, du type de travail que vous effectuez, de la distance sociale que vous pouvez maintenir, des mesures de précaution qui sont prises sur votre lieu de travail... Par ailleurs, les traitements prescrits en rhumatologie sont pour la plupart des immunomodulateurs et ne suppriment pas l'immunité de façon significative. Actuellement, il n'existe donc pas de recommandation systématique pour les personnes dont l'immunité est affaiblie (quelle que soit la cause de l'immunodépression) de rester chez elles à titre préventif. Le travail à domicile est encouragé autant que possible. Sur le lieu de travail, les mesures générales d'hygiène doivent être respectées aussi strictement que possible.

Toutefois, l'employeur peut prendre des mesures spéciales pour le personnel appartenant à des groupes à risque (par exemple, un trouble chronique, une immunité réduite). Par exemple, des adaptations de poste peuvent être convenues afin de réduire le risque de contact avec les

1 : AINS : Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens : Brexine, Brufen, Diclofenac, Feldene, Ibuprofen, Meloxicam, Mobic, Nurofen, Piroxicam, Voltaren



patients présentant le coronavirus. Si l'employeur le demande, le médecin traitant peut établir un certificat à cet effet.

Attention, en France par exemple, les personnes sous immunosuppresseurs, biothérapies ou corticoïdes (> à 10 mg par jour) sont considérées comme fragiles et doivent soit faire du télétravail, soit se mettre en arrêt de travail.

► Puis-je continuer à faire du sport ?

Tant que vous n'avez pas de symptômes, il est permis et même conseillé de faire du sport. En effet, faire du sport a de multiples avantages lorsqu'on a un lupus, qu'on soit en période de pandémie ou non. Si vous êtes confiné, vous pouvez faire régulièrement à domicile les exercices que vous faites d'habitude avec votre kiné.

Indications valables pour la Belgique unique-ment : Vous pouvez marcher, faire du jogging ou rouler à vélo, soit seul, soit avec les membres de votre famille qui vivent sous votre toit, soit en



compagnie toujours du même ami, en gardant une distance de sécurité d'un mètre 50 entre vous. Pour rappel, actuellement (28 mars), tout autre activité extérieure (étirements, gymnastiques, fitness...) est interdite.

► Comment mieux gérer mon anxiété face au covid-19 ?

Pour vous :

- Évitez la coronadiction par Internet : déterminez la durée maximale durant laquelle vous allez consulter les médias, mettez une alarme sur votre smartphone et stoppez quand elle sonne !
- Suivez les instructions de sites vérifiés : <https://www.info-coronavirus.be/fr/> ou www.CLAIR.be
- Faites de l'exercice physique : marchez, joggez, faites du vélo, en conservant les distances de sécurité.
- Faites ce qui vous procure du bien-être : lire, écouter de la musique, méditer, prier...
- Ecrivez à vos proches isolés, téléphonez-leur... Profitez-en pour leur exprimer votre gratitude. Faire du bien aux autres permet aussi d'en faire à soi-même...
- Autorisez-vous parfois un verre de vin ou des sucreries, mais gardez une alimentation équilibrée.
- Commandez vos médicaments à temps à la pharmacie pour rester zen face aux éventuelles pénuries temporaires.

Pour vos enfants :

- Ne consultez pas les médias en leur présence.
- Laissez-les exprimer leurs craintes.
- Ne les laissez pas seuls sur Internet ou devant la télé.
- Partagez-leur ce qui vous fait du bien.
- Ne leur faites pas de promesses que vous n'êtes pas sûr de tenir, mais dites-leur que la situation finira par s'arranger.



En cas de confinement :

- Conservez des horaires et des alternances semaine/week-end.
- Prévoyez des activités concrètes à faire et essayez de vous y tenir.
- Evitez Facebook, moins personnel et où vous risquez plus de tomber dans la spirale de la fascination pour le covid-19. Restez en contact avec les personnes que vous aimez via e-mails, téléphone, ou WhatsApp.



► Que faire si mon pharmacien n'a plus de Plaquenil® ?

Demandez à votre médecin de vous faire une ordonnance pour du Plaquenil en indiquant que vous avez un lupus et que vous êtes prioritaire. Votre pharmacien doit écrire à l'adresse : **order.entry@sanofi.com** en joignant l'ordonnance. Il recevra alors deux boîtes.

LUPUS EUROPE mène une enquête actuellement pour connaître l'état de la situation. Vous êtes invité à y participer via le lien <https://www.surveylegend.com/survey/#/d29yZHBzZXNzNjQzODE=-M3wATcTQm8KKr-cyYw6f> ou via le QR code ci-dessous.



► Pourquoi mon pharmacien n'a-t-il plus de Plaquenil® ?

Le Plaquenil® pourrait être bénéfique pour les personnes atteintes de coronavirus. Afin d'éviter un possible engouement pour ce médicament et dès lors, une pénurie, le gouvernement a décidé des modalités strictes d'obtention du médicament. Si vous étiez déjà sous Plaquenil® avant janvier 2020, vous êtes prioritaire pour en recevoir.

► Comment me tenir au courant des dernières recommandations ?

Personne ne peut prédire pour l'instant comment la pandémie va évoluer. Vous pouvez suivre les recommandations de la SRBR (Société royale belge de Rhumatologie), mises à jour régulièrement sur le site www.clair.be ou www.r-humatismes.be.

RAPPELEZ-VOUS :

un jour ou l'autre, le covid-19 sera derrière vous. En revanche, votre maladie rhumatismale sera toujours à vos côtés. Dès lors, continuez à gérer votre pathologie comme vous le faisiez habituellement.



COMPRENDRE LE LIEN ENTRE LE LUPUS ET LES POUMONS

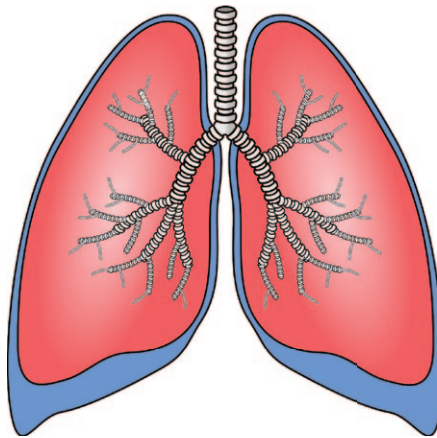
Stéphanie, 42 ans, ne se livre pas à ce qu'elle appelle la « chasse aux symptômes ». Après plus de vingt ans de lupus, elle refuse de se rendre chez le médecin chaque fois qu'elle a des douleurs articulaires ou d'autres petits problèmes de santé.

« J'ai appris très tôt que si je faisais cela, je finissais par courir de spécialiste en spécialiste, je passais examen après examen, pour en fait, chasser des symptômes qui auraient disparu d'eux-mêmes au bout d'un moment » explique Stéphanie. « Je laisse donc la situation se résoudre d'elle-même avant de me précipiter chez le médecin ». La plupart du temps, c'est une excellente manière d'agir, mais il y a quelques mois, elle a laissé les choses aller un peu trop loin et cela aurait pu avoir des conséquences fâcheuses !

Les problèmes ont commencé en juin 2019, lorsqu'elle a remarqué qu'elle ne parvenait plus à respirer à fond. Elle ne pouvait plus bâiller et ses éternuements faisaient un bruit étrange. Elle n'en a parlé à personne, même quand en juillet, sa respiration a empiré davantage et ses pieds ont commencé à gonfler. Stéphanie ignorait le lien possible entre lupus et troubles pulmonaires et surtout, elle ne voulait pas gâcher les vacances familiales dans le Sud de la France.

A la fin de ses vacances, la situation s'est soudainement empirée. Au milieu de la nuit, Stéphanie s'est réveillée dans sa chambre d'hôtel avec une douleur thoracique intense et de grosses difficultés à respirer. Comme elle voulait uniquement voir son rhumatologue habituel, elle est rentrée dare-

dare en Belgique, au prix de quatre contraventions pour excès de vitesse ! Arrivée aux urgences, elle a été prise en charge immédiatement et il s'est alors avéré que la raison de ses difficultés respiratoires et de ses pieds enflés était un caillot de sang dans ses poumons. Elle avait une maladie pulmonaire rare appelée BOOP (bronchiolitis obliterans organizing pneumonia) qu'on appelle également pneumopathie interstitielle diffuse. Le tissu de son arbre pulmonaire (broche, alvéole) avait été attaqué par l'inflammation lupique.



Après huit jours à l'hôpital, les médecins ont renvoyé Stéphanie chez elle en lui prescrivant de la prednisone, un anticoagulant et une forte dose de CellCept®. Même si Stéphanie allait mieux, elle ne pouvait toujours pas marcher et parler en même temps.

Cette expérience a été révélatrice. « Je suis atteinte par le lupus depuis de nombreuses années, et pourtant, je n'avais jamais entendu parler de personne ayant des problèmes pulmonaires liés au lupus », explique Stéphanie. Comme ses problèmes ne se résolvent pas, elle pourra sans doute bientôt bénéficier d'un autre traitement, le Benlysta®, qui devrait l'aider à pouvoir recommencer à travailler.

« Les gens sont souvent surpris d'apprendre que les problèmes pulmonaires sont courants chez les personnes atteintes de lupus », témoigne le Docteur L., rhumatologue à Bruxelles, « or, environ 50% des patients en souffriront au cours de leur maladie. En fait, les complications pulmonaires se classent juste derrière les problèmes articulaires, dermatologiques et sanguins. Plus le lupus est sévère, plus élevés sont les risques d'avoir des problèmes pulmonaires. En revanche, précise le

Docteur L., on peut bien sûr également avoir un lupus très sévère sans aucune complication pulmonaire ».

► **Connaître les signes**

« Non diagnostiquées et non traitées, ces affections peuvent avoir des conséquences extrêmement importantes », prévient le Docteur L. « C'est néanmoins très rare, dans la mesure où le diagnostic de ces affections est généralement simple et leur traitement est souvent efficace, en particulier s'il est détecté tôt. Un pneumologue peut aider au dépistage et au diagnostic, mais souvent le rhumatologue peut parfaitement soigner le patient ».

Lorsqu'on souffre de lupus, il faut surveiller attentivement les signes de troubles pulmonaires, notamment les deux symptômes principaux : un essoufflement et une douleur à la respiration. C'est extrêmement caractéristique car les problèmes pulmonaires affectent souvent des patients jeunes qui ne devraient pas avoir de problèmes respiratoires importants.

Bien sûr, chaque affection pulmonaire a ses propres symptômes et ses propres méthodes de diagnostic. Par exemple, une douleur aiguë dans la poitrine qui s'aggrave lorsque le patient respire, tousse ou rit, suggère une pleurésie, ce qu'une radiographie pulmonaire peut confirmer. Les rayons X peuvent également être utiles pour diagnostiquer une pneumonie, qui peut être suspectée si le patient tousse beaucoup, ressent des douleurs thoraciques et un essoufflement et fait de la fièvre. Dans ce cas, le médecin peut demander des analyses de sang et des expectorations - le mucus des poumons. Une bronchoscopie permet d'observer l'intérieur des poumons pour voir si la pneumonie a une origine infectieuse ou non.

L'essoufflement inexplicé, l'évanouissement et les douleurs thoraciques provoqués par l'hypertension pulmonaire peuvent être détectés par échocardiographie, puis par cathétérisme cardiaque droit. Le médecin exclut d'abord d'autres causes possibles, telles que les troubles du sommeil et d'autres maladies pulmonaires. Par ailleurs, la douleur thoracique et l'essoufflement peuvent également suggérer un problème d'embolie pulmonaire.

« Chez certaines personnes », explique le Docteur L., « des problèmes pulmonaires sont le premier signe qui conduit à diagnostiquer un lupus ». En 2004, par exemple, Aurélie a constaté qu'elle avait des palpitations et était à bout de souffle, même lorsqu'elle faisait quelque chose d'aussi simple que de se sécher les cheveux. Son médecin a fait un électrocardiogramme et l'a immédiatement envoyée à l'hôpital après avoir vu les résultats. Là, on lui a diagnostiqué une embolie pulmonaire. « Même un minuscule caillot de sang peut tuer une personne, et j'avais d'énormes caillots de sang dans mes poumons », se souvient-elle. Aurélie a passé une semaine en soins intensifs. Durant cette semaine, son médecin lui a appris qu'elle était atteinte par le syndrome des anticorps antiphospholipides. Ces anticorps attaquaient les membranes des cellules du sang et provoquaient des thrombi³ et des embolies⁴ qui bouchaient les vaisseaux sanguins⁵. Rentrée chez elle avec une prescription pour des anticoagulants, elle a commencé à souffrir de migraines, de douleurs articulaires et de symptômes pleurétiques. Finalement, le diagnostic de lupus a été confirmé quelques mois après les tout premiers symptômes.

► **Traiter le lupus et les poumons**

Le traitement doit se concentrer à la fois sur le lupus sous-jacent et le problème pulmonaire spécifique. Pour la pleurésie, cela signifie des médicaments immunosuppresseurs et des analgésiques pour apaiser la douleur. Pour la pneumonie, le traitement commence généralement par des antibiotiques pour éliminer l'infection qui s'est installée sur les atteintes pulmonaires lupiques, suivis par des corticostéroïdes et des immunosuppresseurs tels que l'Imuran®. Les embolies pulmonaires nécessitent des anticoagulants, qui doivent être pris à vie dans l'immense majorité des cas.

« Le traitement de l'hypertension pulmonaire montre les importants progrès réalisés dans le traitement des problèmes pulmonaires liés au lupus », se réjouit le Docteur L. « En effet, il y a vingt ans, il n'existait aucun traitement contre l'hypertension pulmonaire et l'espérance de vie des patients était très limitée. Aujourd'hui, les patients peuvent gérer leur hypertension pulmonaire grâce à d'excellents médicaments qui détendent les parois des artères, abaissent la pression arté-

3 : Les thrombi (pluriel de thrombus) sont de petits caillots, produits de la coagulation sanguine, par l'agrégation plaquettaire et l'activation du système de coagulation humorale.

8 4 : On parle d'embolie quand le caillot sanguin se détache et migre dans la circulation sanguine.

5 : Plus le vaisseau atteint est important, plus les symptômes sont sévères. Une embolie pulmonaire est une obstruction d'un ou plusieurs artères qui irriguent les poumons.

rielle ou aident à garder les artères ouvertes ». Nathalie a pu constater l'évolution des traitements. Son lupus a été diagnostiqué en 83 et elle a développé une hypertension pulmonaire en 1999. A la fin, elle pouvait à peine relever son courrier dans la boîte aux lettres devant sa maison et devait utiliser des bombonnes d'oxygène.

"Je suis très chanceuse d'avoir pu bénéficier de tous ces nouveaux médicaments qui sont sortis au cours des 10 dernières années", a déclaré Nathalie. Bien qu'elle se fatigue toujours facilement, elle peut désormais parcourir de longues distances sur son tapis roulant.

« Au moment où j'ai été diagnostiquée, mes deux garçons étaient au début de l'adolescence. À l'époque, j'espérais uniquement pouvoir les voir terminer leurs études secondaires. Et maintenant, je suis grand-mère ! »

En conclusion, on peut dire que les problèmes pulmonaires liés au lupus sont de mieux en mieux gérés, à l'instar finalement, du lupus lui-même, dont la prise en charge s'est considérablement améliorée depuis une vingtaine d'années.

LES MANIFESTATIONS RESPIRATOIRES DU LED

Docteur Pascale Cortvriendt

Les manifestations respiratoires peuvent toucher tous les compartiments du système respiratoire (plèvre, parenchyme pulmonaire, voies aériennes, circulation pulmonaire et muscles respiratoires).

Elles sont fréquentes et peuvent être le premier signe de la maladie. **Les atteintes pleurales (de la plèvre) dominent.**

• **Atteinte pleurale avec ou sans épanchement (pleurésie sèche) :** c'est la manifestation respiratoire la plus fréquente. Elle peut être asymptomatique ou donner une douleur thoracique, une toux sèche, de la fièvre et une dyspnée. Une pleurésie est observée dans 25% des cas, atteignant un côté ou les deux. Il faut bien s'assurer qu'il ne s'agit pas d'une embolie pulmonaire ou d'une infection.

• **Atteinte pulmonaire parenchymateuse** qui se traduit de façon inconstante par une toux, une dyspnée, une hémoptysie et des anomalies auscultatoires.

La survenue d'une pneumopathie au cours d'un LED traité impose d'écarter formelle-

ment une origine infectieuse (pneumonie à pneumocoque, tuberculose, pneumocystose). Elles sont rarement sévères contrairement à ce qui peut se passer dans d'autres maladies auto-immunes. Il peut s'agir :

• **D'une pneumopathie interstitielle diffuse chronique,** c'est-à-dire soit d'une pneumopathie non spécifique (PINS), soit d'une pneumopathie interstitielle lymphoïde (LIP). Elles sont rarement sévères et souvent découvertes fortuitement lors d'une radio du thorax. La présence d'anticorps anti-RO (SSA) peut faire pencher le diagnostic vers un Sjögren secondaire, surtout si c'est un LIP.

• **D'une pneumopathie organisée.** C'est rare et il faut éliminer une autre origine (infectieuse, médicamenteuse...)

• **D'une pneumonie aigüe lupique.** Elle est souvent décrite mais survient dans moins d'1% des cas. Elle accompagne presque toujours une poussée atteignant d'autres organes.

- **D'une hémorragie intra-alvéolaires (HIA)** rare mais grave, aussi associée avec une poussée de la maladie. Elle survient brutalement, avec dyspnée, fièvre, toux, hémoptysies, râles crépitants diffus, hypoxémie. Une anémie est très souvent associée à cette hémorragie.

- **Syndrome des poumons rétractés ou « shrinking lung syndrome »** de fréquence rare mais sous-estimée, qui peut être une des premières manifestations du LED. Sa physiopathologie est complexe et encore mal élucidée, combinant vraisemblablement une atteinte du nerf phrénique, des adhérences pleurales et une atteinte du muscle diaphragmatique.

L'atteinte diaphragmatique est souvent bilatérale. On observe une dyspnée progressive caractérisée par une orthopnée souvent associée à des douleurs bibasales d'allure pleurale. Une fièvre et une toux sont plus rares. L'examen clinique est pauvre et souvent dissocié pouvant mettre en évidence un murmure vésiculaire basal. Paradoxalement, une diminution de l'ampliation thoracique est un bon signe.

- **Hypertension pulmonaire** : sa fréquence oscille entre 0,5% et 17,5% en fonction des séries et des critères diagnostiques. Pour la moitié des cas, il s'agit d'une hypertension artérielle pulmonaire HTAP, l'autre moitié étant postcapillaire. L'HTAP est une complication grave du LED.



Dans notre sondage de l'automne 2019, vous avez été nombreux à approuver l'idée d'un « courrier des lecteurs » dans le trimestriel. Voici donc quelques questions posées, soit par mail, soit par message facebook et les réponses du Docteur Pascale Cortvriendt.

► **Question** : Bonjour, j'ai l'email de mes dents qui se fragilise énormément. Est-ce possible que ce soit dû au lupus ou aux médicaments ? Ou bien, cela n'a rien à voir ?

Les causes de la fragilité dentaire sont multiples, il y a d'abord la base héréditaire (certains étant plus chanceux que d'autres). Ensuite, il y a le fait que nous mangeons beaucoup plus sucré (sucres cachés) qu'auparavant, favorisant un déséquilibre défavorable de notre flore buccale.

A cela s'ajoute le fait de souffrir d'une maladie auto-immune



(lupus, Sjögren...) qui maltraite les gencives. Enfin, « cerise sur le gâteau », certains médicaments (corticoïdes, immunosuppresseurs...) accélèrent ce processus. Sans compter d'autres facteurs nocifs (alcool, tabac, carence vitamines, âge, hormones⁶ ...)

► **Question** : En étant vaccinés contre la grippe et le pneumocoque, diminuons-nous le risque de complications liées au coronavirus ?

Malheureusement, ni le vaccin antigrippe (contre le virus influenza) ni le vaccin anti-pneumocoque (bactérie de la famille des streptocoques) n'a d'action sur les virus de type Coronavirus. Les mesures de protection restent les mêmes que pour tous les virus : se laver convenablement les mains, éviter de les porter au visage, désinfecter les objets que tout le monde touche (cadie, argent...).

► **Question** : Mon taux de plaquettes est trop bas (14000). Y-a-t-il un médicament ou un

aliment qui en augmenterait le taux ?

Dans le lupus systémique, le système immunitaire hyperactif peut attaquer les plaquettes et provoquer une forte diminution de leur taux dans le sang. Il faut donc atténuer l'activité du système immunitaire. Le problème n'est donc pas de produire plus de plaquettes mais bien d'empêcher leur destruction. C'est pourquoi, dans un premier temps, on vous a prescrit de la cortisone et du Plaquenil® qui devraient diminuer cette destruction et dès lors provoquer une augmentation du taux plaquettaire sanguin. Parallèlement, avoir une alimentation équilibrée est amplement suffisant.

► **Question : mon spécialiste m'a prescrit du Medrol® 6 grammes et du Plaquenil®. Mon généraliste me dit qu'avec le Medrol®, il vaut mieux que je prenne aussi un protecteur d'estomac, mais mon spécialiste me dit que ce n'est pas la peine. Qui croire ?**

Environ 10 pourcents des personnes qui prennent des corticoïdes se plaignent d'acidité gastrique (en général bénin : la cortisone étant une hormone du stress, elle augmente la sécrétion acide de l'estomac, ceci sans conséquence, mis à part une sensation d'inconfort). Dès lors, certains médecins anticipent le problème, d'autres attendent que le patient se plaigne pour en prescrire, vu que 9 patients sur 10 ne souffriront pas de ce problème.

► **Question : Ma fille est lupique. Elle a des douleurs articulaires et est, depuis le mois de novembre, sous Cortancil® 20 mg, 1 comprimé par jour. Mais elle n'arrête pas de prendre du poids. Que peut-elle faire pour arrêter cette prise de poids ? Est ce qu'elle va retrouver son poids normal sans problème ?**

La cortisone, puissant anti-inflammatoire mais aussi hormone du stress, change la façon dont notre corps emploie les sucres et les graisses. Il est donc important d'être attentif à ne pas prendre trop de poids (ce qui n'est pas toujours le cas, certains maigrissent...). Pour ce faire, il faut faire un minimum d'effort, diminuer les sucres rapides, les graisses, le sel (on peut faire un peu de rétention d'eau qui disparaîtra en diminuant la dose de cortisone) manger moins, de façon plus fractionnée, et faire du sport pour entretenir ses muscles et son squelette. Il faut noter que 20 mg n'est pas une dose très importante, ce qui laisse présager une diminution

dans quelques mois, le temps que le système immunitaire se calme.



► **Question : ma CRP est à 10, est-ce dangereux, merci !**

La fabrication de la protéine C-réactive (crp) par le foie est un mécanisme tout à fait normal en cas d'infection/ inflammation. Ce mécanisme va rendre les globules blancs plus efficaces permettant de mieux combattre les agresseurs. Ne vous angoissez pas pour un taux de 10 qui est vraiment très faible.

► **Question : Pourriez-vous m'expliquer svp, s'il y a une différence entre le lupus érythémateux systémique et le lupus érythémateux disséminé ? Si oui un lupus érythémateux systémique peut-il devenir par la suite un lupus érythémateux disséminé ?**

Le lupus systémique (le terme anglais, qui touche différents systèmes) et le lupus érythémateux disséminé (le terme français) sont deux termes pour la même maladie. Ces deux termes signifient tous les deux que le lupus ne touche pas uniquement la peau, mais qu'il touche également les organes.

Et le lupus cutané discoïde est-il différent du lupus systémique ?

Le lupus cutané discoïde est classé dans les lupus qui ne touchent que la peau. Par conséquent, comme il ne touche pas d'autres organes, il n'est PAS systémique ni disséminé.

Cependant, j'ai mal partout dans le corps ... muscles, articulations, le dos haut et bas et les jambes qui sans cesse me lancent, mi-cuisse, mi-mollet... Pour les jambes, j'ai vu un phlébologue qui n'a rien trouvé. Je viens d'être diagnostiqué d'un lupus érythémateux discoïde cicatriciel, mais je pense qu'il y a autre chose, car rien ne me soulage.

Quand on a un lupus cutané, il faut toujours exclure par une prise de sang spécifique une atteinte systémique. Les premiers rendez-vous avec les rhumatos sont effectivement longs, mais cela vaut la peine d'attendre pour une prise en charge optimale car, en soi, il n'y a pas d'urgence. Les problèmes que vous décrivez et leur localisation ne sont pas caractéristiques du lupus. Cependant, certains traitements du lupus discoïde peuvent toucher les nerfs périphériques, d'où l'importance d'en parler à son dermatologue.

J'ai mal comme cela depuis plus de 4 ans... Je mettais cela sur le compte de mon travail, très, très physique, mais avec le temps et depuis 1 an et demi que je ne travaille plus aussi intensément les douleurs sont de plus en plus insupportables surtout au repos et après de gros efforts physiques et j'ai une fatigue très importante...

Courage, soyez patiente et confiante, la mise au point d'un diagnostic est souvent une situation très inconfortable, car on ne connaît pas les tenants ni les aboutissants mais c'est une étape incontournable.

TON LUPUS N'EST PAS LE MÊME QUE LE MIEN !



Le lupus est surnommé, à bon escient, la maladie aux multiples visages. Elle peut se limiter à la peau (lupus cutané), mais aussi atteindre un bon nombre d'organes (lupus systémique ou disséminé). Par ailleurs, même quand elle se limite à la peau, cette maladie peut revêtir différents aspects, rendant la biopsie cutanée incontournable.

Actuellement, le diagnostic de lupus systémique se fait grâce à la présence d'un certain nombre de critères, basés principalement sur des symptômes, accompagnant une prise de sang plus ou moins spécifique.

Grâce aux progrès de la recherche, le diagnostic de lupus se fera d'ici quelques temps, par des techniques de type « omiques », comportant l'étude du génome (génomique), de l'épigénome (épigénomique), du métabolisme (métabolomique) ainsi que l'étude des protéines (protéomique). Cette nouvelle classification, reposera sur des anomalies et des mécanismes physiopathologiques biologiques communs, dont le but, in fine, est d'aboutir à de nouveaux traitements plus spécifiques et propres à chacun.

1. Les mécanismes de l'auto-immunité

LE SYSTÈME IMMUNITAIRE

Alors qu'il est censé nous protéger contre les agents pathogènes (virus, bactéries, champignons...), notre système immunitaire peut parfois se dérégler.

Il peut alors soit devenir trop sensible à certains constituants extérieurs et déclencher des allergies, soit réagir contre des constituants du soi, et favoriser l'apparition de maladies auto-immunes.

Les maladies auto-immunes forment un grand groupe dans lequel on retrouve des maladies aussi différentes que le diabète de type 1, la sclérose en plaques, la polyarthrite rhumatoïde, le lupus ou la maladie de Crohn. Elles correspondent toutes à des maladies chroniques déclenchées par la perte de tolérance immunologique de l'organisme face à ses propres constituants. Des acteurs de l'immunité — anticorps, protéines, cellules — engendrent alors des lésions cellulaires ou tissulaires responsables de symptômes plus ou moins sévères. Selon la nature de ces acteurs, les lésions inflammatoires touchent un organe particulier (foie, pancréas, neurones...) ou différents tissus au sein de l'organisme.

PERTE DE LA TOLÉRANCE DU SOI

Un certain degré d'auto-réactivité du système immunitaire existe naturellement. Il permet aux lymphocytes B producteurs d'anticorps et aux lymphocytes T — cytotoxiques⁸ et producteurs de molécules⁹ favorisant l'inflammation, de cibler nos cellules et leurs composants (ADN, protéines, organites cellulaires...). Mais au cours du développement, l'organisme développe une tolérance immunitaire vis-à-vis des constituants du soi. Ainsi, deux mécanismes de contrôle vont progressivement éduquer nos défenses et éviter qu'elles ne s'attaquent à nos tissus :

- **un mécanisme central** qui permet d'éliminer les lymphocytes T fortement autoréactifs au niveau du thymus, et les lymphocytes B autoréactifs dans la moelle osseuse
- **un mécanisme périphérique** qui, parallèlement, permet le contrôle des lymphocytes autoréactifs qui auraient échappé au mécanisme central.

Plusieurs types de médiateurs assurent l'élimination ou le contrôle des acteurs auto-réactifs, comme les cytokines anti-inflammatoires ou les lymphocytes T régulateurs. Cependant, si ces processus sont imparfaits ou absents, l'auto-réactivité est entretenue et conduit à l'apparition de la maladie auto-immune.

A cela s'ajoute l'intervention :

- **des cellules dendritiques** (cellules présentatrices d'antigènes responsables du déclenchement d'une réponse immune adaptative).
- ainsi que celle **des macrophages** (cellule du système immunitaire chargée d'absorber et de digérer les corps étrangers)

Ces cellules assurent la présentation d'antigènes aux cellules de l'immunité, mais elles peuvent parfois provoquer une rupture de tolérance du soi en présentant des autoantigènes.

2. Maladies auto-immunes : des chiffres et une évolution inquiétante

On estime aujourd'hui que 5 à 8% de la population mondiale est touchée par une maladie auto-immune. Si quelques-unes d'entre elles sont aussi fréquentes chez les hommes et les femmes (comme le diabète de type 1), 80% des cas concernent des femmes.

L'âge de survenue de ces maladies est très variable. Pour un certain nombre d'entre elles, l'âge auquel survient la maladie a cependant diminué au cours des dernières décennies : par exemple, si le diabète de type 1 était une maladie de l'adolescent ou du jeune adulte, il n'est désormais pas rare de le diagnostiquer dès les premières années de vie.

Par ailleurs, le nombre de maladies auto-immunes n'a cessé d'augmenter depuis les années 1970 : on en recense actuellement environ 80 différentes. Cette croissance de fréquence de maladies auto-immunes laisse penser qu'il existe des expositions propices qui se sont élargies ou ajoutées à certains facteurs de risque. Reste à les identifier.

LES FACTEURS FAVORISANT LA PERTE DE RECONNAISSANCE DU SOI

Dans leur grande majorité, les maladies auto-immunes sont multifactorielles : il est donc difficile — pour ne pas dire impossible — d'en déterminer l'origine exacte. A quelques exceptions près, on estime que cette origine repose sur l'association de facteurs génétiques, endogènes (hormones...), exogènes et/ou environnementaux (exposition à des virus, UV, produits chimiques, polluants...). Nous nous limiterons ici à considérer les facteurs génétiques, qui sont les plus documentés.

La majorité des maladies auto-immunes est considérée comme dépendante d'une susceptibilité génétique, c'est-à-dire que leur développement est favorisé par une ou plusieurs particularités génétiques, notamment des formes particulières des gènes **HLA** (Human Leukocyte Antigen).

Les protéines HLA, situées à la surface des cellules, permettent au système immunitaire de distinguer les cellules de l'organisme des cellules étrangères.

C'est un ensemble de gènes qui codent pour des protéines permettant justement à l'organisme de reconnaître le soi du non-soi. Ces polymorphismes génétiques (désigne la coexistence de plusieurs allèles pour un gène ou locus donné) sont retrouvés parmi une part plus ou moins im-

8 : Cytotoxique signifie « qui a un effet toxique sur les cellules »

9 : Ces molécules sont appelées cytokines. Il s'agit de substances synthétisées par certaines cellules du système immunitaire qui agissent sur d'autres cellules immunitaires pour en réguler l'activité.

portante de patients atteints de spondylarthrite ankylosante (HLA-B27), polyarthrite rhumatoïde (HLA-DR4), diabète de type 1 (HLA-DR3/DR4) ou maladie cœliaque (HLA-DQ2) ...

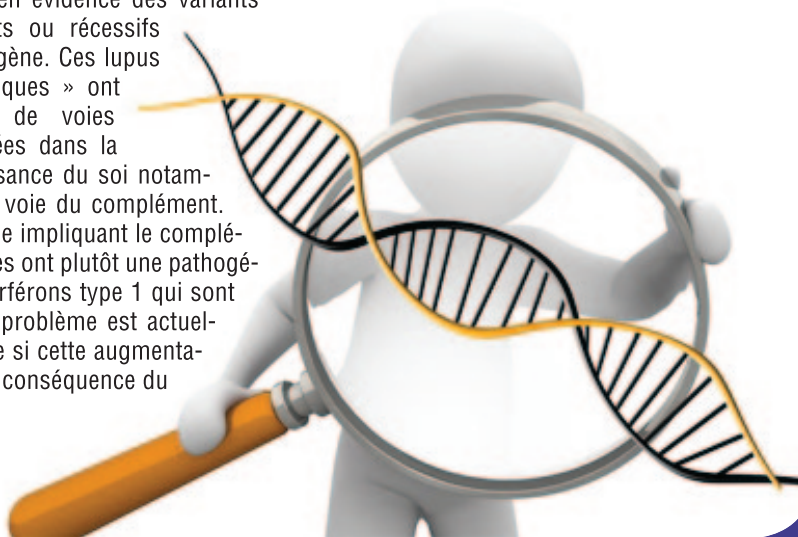
Des variations de la séquence de gènes **non-HLA**, peuvent également être impliquées. À mesure que la recherche progresse, leur nombre ne cesse de croître : ces variations affectent des gènes codant pour des médiateurs de la signalisation intracellulaire, pour les voies de co-stimulation, ou pour des facteurs de transcription (étape de l'expression génétique au cours de laquelle un ARN est produit à partir d'ADN). Ainsi, des polymorphismes du gène PTPN22 ont été identifiés comme étant des facteurs de risque de polyarthrite rhumatoïde, de diabète de type 1 ou de lupus érythémateux disséminé (LED) ; ceux du gène IRF5 (impliqué dans la fonctionnalité des cytokines) ont été identifiés dans le LED, la polyarthrite rhumatoïde ou la sclérodermie systémique...

3. Les prédispositions génétiques favorisant le lupus

Les recherches quant à la prédisposition génétique du lupus érythémateux disséminé se sont d'abord penchées sur des familles qui avaient un fort taux de lupus parmi ses membres, laissant présager une transmission héréditaire. Il faut noter que ces familles sont rares. En général, la maladie est sévère et apparaît à un âge précoce. Le fait que le lupus soit retransmis de génération en génération de manière aléatoire mais plus fréquente que dans la population générale, a mis en évidence des variants pathogènes dominants ou récessifs présents sur un seul gène. Ces lupus nommés « monogéniques » ont permis l'élucidation de voies moléculaires impliquées dans la perte de la reconnaissance du soi notamment au niveau de la voie du complément. En dehors de cette voie impliquant le complément, certaines familles ont plutôt une pathogénie au niveau des interférons type 1 qui sont en surabondance. Le problème est actuellement de comprendre si cette augmentation est la cause ou la conséquence du LED.

Il faut souligner que la majorité des lupus ne sont pas héréditaires, car ils dépendent de plus de 30 gènes comprenant jusqu'à 100 loci de susceptibilité au lupus. Ce qui rend la probabilité de transmettre la maladie à sa descendance quasi nulle. Ce qui a aussi pour résultat que chaque lupus est propre à chaque individu. De plus, nous sommes encore loin d'avoir tout décrypté. A ce jour, une base composée de certains allèles communs a été identifiée comme étant propice au développement d'un lupus. Les études futures permettront probablement de découvrir beaucoup plus de gènes avec des variants personnels associés à la maladie lupique. Il est aussi important de souligner qu'avoir un terrain génétique propice à la maladie lupique ne signifie pas qu'on va développer la maladie. D'autres facteurs sont nécessaires à son apparition.

Les traitements du lupus ont d'abord ciblé l'inflammation en général. Avec l'ère des biothérapies une page se tourne car ce sont les communications du système immunitaire qui sont ciblées pour que celui-ci ne s'emballe pas. Ces traitements biologiques étant plus spécifiques, il faut donc pouvoir reclasser les malades en fonction de leurs problèmes de communication immunologique en trouvant des marqueurs spécifiques. La mise en évidence de ces voies immunitaires partagées, avec ou non des variants fréquents ou rares, fournira aussi des indices importants pour mieux comprendre cette pathologie complexe, son pronostic et trouver de nouvelles approches thérapeutiques encore plus pointues.



RAPPORT D'ACTIVITÉS SUCCINCT DE L'ANNÉE 2019

L'année 2019 a été particulièrement chargée en événements intéressants, dont la plupart ont été réalisés en collaboration avec l'ASBL CLAIR.

Le 7 février, une table ronde a mis les maladies rhumatismales à l'honneur au Parlement Fédéral. Bernadette Van Leeuw, présidente de l'Association Lupus Erythémateux a pris la parole pour attirer l'attention des parlementaires présents sur la nécessité de créer des centres de référence pour les maladies rhumatismales rares, notamment le lupus. Ensuite, le Professeur Xavier Janssens a parlé des primes d'assurance-vie, qui représentent souvent un casse-tête quand on est atteint d'un lupus. Il a plaidé pour un « droit à l'oubli » pour les maladies rhumatismales, sur le modèle de ce qui fait pour les personnes atteintes de cancer.

L'exposition « sans tarder, consultez ! » destiné à promouvoir un dépistage précoce a continué son périple autour de la Belgique : outre l'Hôpital Civil Marie Curie, l'hôpital André Vésale de Montigny-le-Tilleul et les Cliniques universitaires Saint-Luc, l'exposition a circulé à Tournai, à Sambreville, à Villers-la-Ville, à Ottignies, à Chaumont-Gistoux... A chaque fois, nous avons pu constater que la documentation mise à disposition des visiteurs récoltait un grand intérêt. Dans le cadre de cette exposition, des conférences ont été données à Villers-la-Ville, à Tournai et à Sambreville. A chaque fois, outre le lupus, les orateurs ont pu présenter les autres maladies rhumatismales, mais également la difficulté de vivre avec une maladie rhumatismale, quelle qu'elle soit.

Le 23 mars, plus d'une centaine de patients ou de proches de patients lupiques se sont réunis à Ottignies dans le cadre de l'après-midi pour y voir plus clair. Des scores de satisfaction presque staliniens ont été récoltés après cette journée où le Professeur Houssiau a pu aborder le thème du « lupus au cours de la vie ».



Le 10 mai, nous avons diffusé la conférence donnée par le Professeur Houssiau lors d'un webinar auquel ont pu participer des patients qui habitent trop loin pour participer à nos activités. Dans un second temps, le Professeur Houssiau a accepté de répondre aux questions durant une bonne heure, confirmant ainsi le succès de ce premier « webinar ».

Nous avons participé à plusieurs journées d'information pour les étudiants des Hautes-Ecoles : à Ilya Prirogyne, à Galilée, à l'Helmo, à Angleur... et nous avons tenu quelques stands dans des hôpitaux : Saint-Luc (Bruxelles), le CHR Haute-Senne, l'hôpital Vésale... Enfin, l'antenne de Mons et celle de Liège continuent à se réunir régulièrement.

Dernier point important : le trimestriel récolte un grand succès, de même que notre page Facebook et que la newsletter électronique, suivis par un nombre sans cesse grandissant de personnes.

CONTINUEZ À SOUTENIR VOTRE ASSOCIATION !

COTISATIONS

En début d'année, nous souhaitons vous rappeler les cotisations... !

Elle s'élève à **10€** par an (20€ pour les personnes habitant hors Belgique), afin de permettre à un maximum de personnes de devenir membre. Il y a deux raisons de rejoindre notre association :

- ▶ Les informations (de source scientifique) sur le lupus
- ▶ La défense des intérêts des patientes et patients atteints de lupus, en tant que ASBL, au niveau politique

Il n'est pas trop tard de régler votre cotisation pour 2019 si cela n'était pas encore fait; nous vous remercions aussi de penser à celle de 2020.

Détails du compte :

ASBL Lupus Erythémateux,
av. G. Latinis 83, 1030 Bruxelles

IBAN : BE27 2100 6917 2873
BIC : GEBABEBB

DONS

Dans le dernier Lien, nous vous communiquons la bonne nouvelle que notre agrément pour la déductibilité de vos dons avait été prorogé !

Pour donner droit à cette déductibilité, le total de vos virements doit s'élever à un montant de 40 euros au moins (minimum légal) et obligatoirement mentionner le mot "don" dans la communication. Nous vous remercions d'avance de votre générosité !

BUDGET DE NOTRE ASBL

Comme annoncé, en 2020 nous participons au nouveau projet d'"éducation thérapeutique" qui implique un travail rémunéré de professionnels au profit de patientes et patients. Il y aura donc un impact budgétaire que nous pouvons limiter moyennant vos dons. Vous trouverez plus de précisions dans le prochain trimestriel et également lors de la journée annuelle organisée avec/ par CLAIR le 13 septembre 2020.

Nous restons à votre disposition pour plus de renseignements, aux adresses : contact@lupus.be ou tresorier@lupus.be ou par téléphone au 0487-266.664.



SOUTENIR LA RECHERCHE CONTRE LE LUPUS

Comme vous l'avez vu dans les pages précédentes, l'Association Lupus est agréée jusqu'en 2025, en tant qu'organisme habilité à délivrer des attestations fiscales. Une des conditions pour pouvoir délivrer ces attestations, est que l'Association s'entienne strictement à son rôle de « soutenir les patients ». Une ASBL ne peut pas en même temps soutenir des patients et soutenir la recherche sous peine de perdre l'agrément.

Dès lors, si vous souhaitez soutenir la recherche, nous vous proposons de soutenir le FRSR, Fonds de la Recherche scientifique en Rhumatologie. Vous trouverez ici les principales informations à propos de ce Fonds

LE FONDS DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE EN RHUMATOLOGIE

Ces dernières années, la rhumatologie a connu une évolution spectaculaire que ce soit dans le domaine de la compréhension des maladies, du diagnostic, de la thérapeutique et des traitements au sens large. Cette évolution est due à toutes les contributions individuelles de milliers de chercheurs et de soignants dans le monde entier.

La Belgique n'est pas à la traîne, notamment grâce au Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie créé en 1999 au sein de la Société Royale Belge de Rhumatologie (SRBR).

Le Fonds remplit plusieurs missions :

- Stimuler la recherche, essentiellement dans les domaines qui ont été laissés de côté par la recherche biomédicale classique.

- Financer des projets sociaux basés sur une collaboration entre partenaires médicaux et non médicaux, comme les associations de patients.
- Promouvoir la sensibilisation du public et des autorités au sujet de l'impact des affections rhumatismales et des besoins sur le terrain.

Le progrès n'est possible que si les moyens financiers sont disponibles et c'est là que vous pouvez faire la différence : avec un legs ou une donation au profit du Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie, vous êtes à la base de nouveaux traitements et de nouveaux médicaments !

Depuis 2009, le Fonds fonctionne au sein de la Fondation Roi Baudouin. Cette structure permet de travailler dans une organisation professionnelle avec une plus grande visibilité. Elle permet également d'offrir la possibilité d'une réduction d'impôts de 45% pour les dons à partir de 40 euros.

Durant ces 5 dernières années, le Fonds a soutenu 4 projets directement liés au lupus, pour un total de 59 000 euros :

- Ovarian reserve in lupus patients treated with intravenous cyclophosphamide.
- Role of intra-renal adaptive immune effectors in the pathogenesis of lupus nephritis.
- Urinary markers of poor renal outcomes in lupus nephritis
- Role of MMP7 in the pathogenesis of lupus nephritis

Si vous voulez aider la recherche vous pouvez verser vos dons au numéro de compte **BE10 0000 0000 0404** avec la communication *****182/0590/00007*****. Pour tout don supérieur ou égal à **40€**, vous bénéficierez d'une réduction d'impôts.



SONDAGE « LE LIEN »

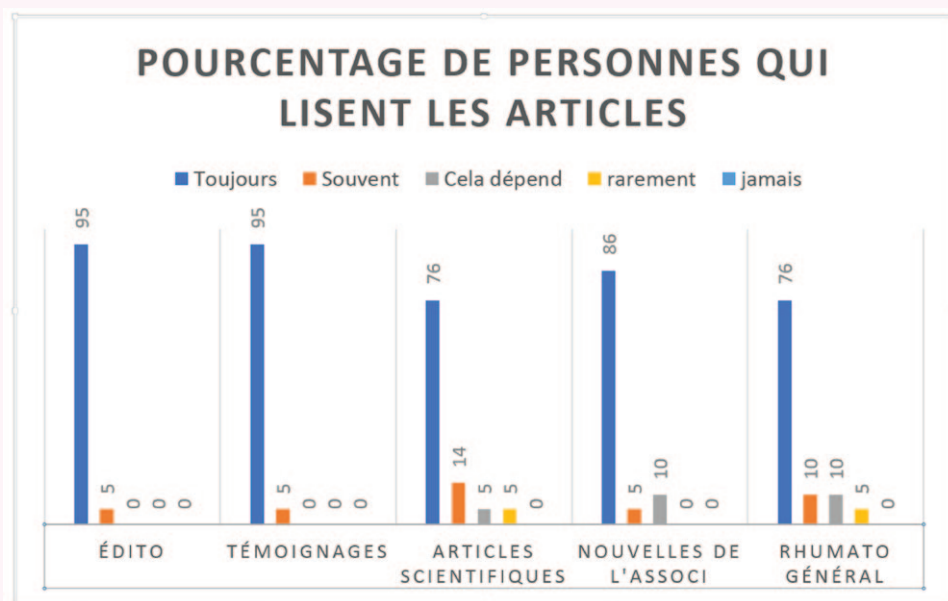
Rappelez-vous : dans le numéro d'automne 2019, nous vous proposons un petit sondage sur la nécessité de conserver ou non le trimestriel papier.

Avouons-le, nous doutions un peu du succès de ce sondage. Nous avons donc été très surpris de recevoir un nombre de réponses assez important.

Le résultat est sans appel : la majorité des personnes qui ont répondu sont pour le maintien du Lien dans sa formule actuelle.

Mieux encore : la majorité se montre très louangeuse !

Ce sont d'abord les éditos et les témoignages qui sont lus : 95% d'entre vous les lisent « toujours » et les 5 autres pourcents les lisent « souvent ». Les nouvelles de l'association sont lues « toujours » par 86% des personnes et les articles scientifiques, ainsi que les nouvelles de la rhumatologie en général sont lus « toujours » par plus des trois-quarts des personnes. Une seule personne ne lit que « rarement » les articles scientifiques et les articles sur la rhumatologie en général.



D'autres questions étaient également posées. En voici les résultats les plus significatifs.

Le trimestriel est-il utile ? Vous êtes 100 pourcents à considérer que c'est le cas !

Facebook pourrait-il remplacer le trimestriel pour la diffusion des informations ? Plus de neuf répondants sur 10 ne sont pas du tout d'accord ou en partie pas d'accord.

Si le trimestriel papier disparaissait, auriez-

vous la possibilité d'y accéder ? A cette question, les avis sont moins unanimes : plus de la moitié d'entre vous répondent « non », « difficilement » ou « pas toujours ». A l'inverse, 19% répondent « oui ». Les autres se situent entre les deux « j'y aurais accès, mais ce serait moins pratique », « je devrais demander à un proche de me l'imprimer » etc...

S'ils avaient le choix, 14 % des personnes pré-

ENQUÊTES



féreraient recevoir Le Lien par mail. Les autres ont envie de continuer à recevoir le trimestriel par voie postale.

Parmi les commentaires laissés par les personnes qui ont répondu, beaucoup nous félicitent et nous remercient : « Chaleureux encouragements pour la suite », « Bravo pour votre dynamisme », « J'adore recevoir le lien. Merci beaucoup de me l'envoyer », « Merci de vous occuper de nous »... « Je suis affiliée depuis le début de l'association et la lecture du « Lien » m'a toujours beaucoup aidée. Merci ! ». Nous ne pouvons pas reprendre ici tous les commentaires.

Une partie nous demande de continuer à envoyer un trimestriel papier « J'aimerais que le trimestriel papier ne disparaisse pas », « Je reçois le Lien depuis mon diagnostic et j'aimerais beaucoup que cela continue », « Ne changez pas ! ».

Nous sommes donc heureux d'avoir pris l'initiative de ce sondage qui nous montre l'intérêt de continuer le Lien sous sa forme actuelle. Il est possible que dans le futur, nous employions un papier un peu plus léger ou que nous fassions quelques modifications cosmétiques, mais vous pouvez donc dormir sur vos deux oreilles : tant que l'association perdurera, vous continuerez à recevoir le Lien !



En ces temps de confinement, vous avez peut-être le temps de remplir les enquêtes suivantes :

1. Enquête sur l'éducation thérapeutique

En collaboration avec LUPUS EUROPE et les représentants de patients du réseau de référence Européen "ERN ReCONNET", nous vous proposons une courte enquête dans le but de recueillir le plus grand nombre de réponses de patients afin d'optimiser l'accès à une éducation thérapeutique de qualité...

Pour participer, il suffit de suivre ce lien

<https://www.surveylegend.com/s/24fo> ou d'aller sur le site www.lupus.be et de chercher « enquête ERN ». Merci de nous aider en partageant votre expérience.

2. Enquête sur les pénuries de médicaments

Vous avez été ou vous êtes touché par la pénurie de médicaments ? La LUSS (Ligue des Usagers de Soins de Santé, qui fédère les associations de patients de Belgique francophone) a besoin de votre témoignage pour faire bouger les choses !

Elle vous propose une enquête anonyme pour vous poser ces quelques questions : Quels sont les médicaments que vous n'avez pas pu trouver, est-ce qu'on vous a expliqué la raison ? Combien de temps cela a-t-il duré ? Et est-ce qu'une solution a été trouvée ? N'attendez plus pour participer ! https://fr.surveymonkey.com/r/8DGPTQW?fbclid=IwAR11rxtFRqInGuuhVunUffRfVeH_SF35wO3EdRduiCuN-HkDdCb-lj5EHU0 ou taper « luss » et « pénurie de médicaments » dans votre moteur de recherche.

3. Enquête sur coronavirus et bien-être psychique et social

L'UCLouvain lance une grande enquête pour savoir comment et en quoi le confinement affecte le bien-être psychologique et social de la population. N'hésitez pas à participer et à faire suivre autour de vous !

https://uclouvain.be/fr/instituts-recherche/irss/covid-et-moi.html?fbclid=IwAR2LdJ7N2rbZ6QqG-qSs9kPWz7uQBQ8qmyYoUZQ5WcCoVfKz04il5QJ0_5k ou tapez « confinement » « uclouvain » et « enquête ».

INVITATION

CONFÉRENCES & ATELIERS DE 14H À 18H

- POLYARTHRITE RHUMATOÏDE
- SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE
- SCLÉRODERMIE
- LUPUS
- ARTHRITE JUVÉNILE
- ARTHRITE PSORIASIQUE



REPORTÉ AU
13 SEPTEMBRE
2020

Ensemble, c'est

CLAIR

CONTRE LES AFFECTIONS
INFLAMMATOIRES RHUMATISMALES

RENSEIGNEMENTS &
INSCRIPTIONS :



WWW.CLAIR.BE



0484/90.14.37



INFO@CLAIR.BE



HÔTEL IBIS
BOULEVARD DE LAUZELLE 61
1340 OTTIGNIES

Remboursement du ticket de train (2^{ème} classe, depuis toute gare belge), sur demande.

Navettes possibles depuis la gare d'Ottignies (sur réservation au 0484/90.14.37)

**INSCRIPTION
GRATUITE**



CLAIR BÉNÉFICIE DU
SOUTIEN FINANCIER DE: