

L.E. Lien
2^{em} trim. 2020
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

Pages 2-6 :
Lupus et Covid19

Page 6-9 : Questions/
Réponses

Pages 9-12 : Plaquénil®
et Lupus

Page 12-15 :
Adhésion thérapeutique

Pages 16-18 : Enquête
de Clair

Page 19 : Soutenez votre
association

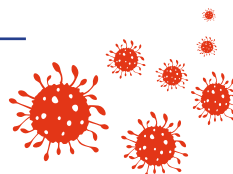
LE LIEN

n° 115

Juillet 2020



LUPUS ET COVID-19 : MALADIES DIFFÉRENTES, RÉACTIONS SEMBLABLES ?



Le lupus et le Covid-19 sont des maladies qui n'ont pas grand-chose en commun.

Le lupus est attesté dès le Moyen-Age : il s'agit d'une pathologie rare, chronique, non contagieuse, auto-immune, qui se déclenche surtout chez les femmes entre 15 et 40 ans, dont les causes sont incertaines, dont les médias parlent peu... En revanche, on n'a pas encore célébré le premier anniversaire du Covid-19, pathologie aiguë, très contagieuse, provoquée par un virus, qui est plus sévère chez les hommes ou les personnes âgées et qui fait l'objet d'un battage médiatique intense.

Et pourtant, quoique n'ayant « rien à voir », ils ont des points communs et peuvent engendrer des réactions semblables.

DES MALADIES D'UNE SÉVÉRITÉ VARIABLE

Tout d'abord, ce sont deux maladies qui peuvent être bénignes, mais également dramatiques. Il est dès lors apparemment compliqué pour les personnes atteintes de ne pas généraliser leur cas à l'ensemble des patients. « J'ai eu le Covid-19, m'expliquait un voisin, et franchement, je ne vois pas pourquoi on en fait un tel plat. C'est juste une grippe et c'est tout ». « J'ai un lupus, écrit une personne sur Facebook, et je me suis toujours soignée uniquement par homéopathie. Je ne comprends pas pourquoi vous prenez tous ces médicaments dangereux ». Ceux qui ont la chance d'être atteints par une forme peu sévère de la maladie, ont parfois tendance à généraliser leur situation particulière et à penser que la maladie de l'autre

« doit » être semblable et peut être traitée de manière semblable.

Le fait que ces maladies puissent être très graves peut provoquer une panique sans commune mesure avec ce que la réalité laisse présager : certains vont imaginer le pire et rien ne peut leur faire relativiser la situation. « J'ai peur de la chaise roulante » m'écrit une jeune fille chez qui on soupçonne un lupus cutané. « C'est sûr, on va tous y passer », s'inquiète un autre à propos du Covid-19. Cette angoisse peut entraîner des réactions excessives : « Je ne prends plus les transports en commun parce que je suis sous traitement immunosuppresseur », déclare un patient lupique. « Moi, c'est décidé, mes enfants n'iront plus à l'école jusqu'à ce qu'on trouve un vaccin contre le Covid-19 », affirme une maman...

A l'inverse, le fait que la maladie puisse être bénigne, peut rendre les personnes imprudentes. « Je suis partie en vacances et comme j'avais oublié mes médicaments et que j'allais bien, je me suis dit que je pouvais attendre la rentrée pour les reprendre », avoue une patiente fiévreuse à son rhumatologue. « Je ne me vois pas porter un masque », fanfaronnait le Président Trump.

Cette variabilité de la dangerosité rend tout discours de prévention généraliste très difficile à émettre. La même phrase « Il faut éviter le soleil » pousse la maman inquiète à forcer sa fille de treize ans à se baigner le soir, uniquement en étant équipée d'un maillot qui lui couvre le corps entier, et est interprétée par un jeune homme comme un vœu pieux du même

acabit que « Il faut éviter les frites et le chocolat ». On peut en dire de même pour le coronavirus : « Nous vous invitons à être responsables » n'a sûrement pas la même signification pour tout le monde !

DES MALADIES AUX MANIFESTATIONS VARIABLES

Au début du Covid-19, les choses étaient relativement simples : la maladie se traduisait par des symptômes respiratoires, un peu comme une pneumonie. Peu à peu cependant, la liste des manifestations s'est allongée : fièvre, fatigue, courbatures, diarrhée, conjonctivite, maux de tête, perte de l'odorat ou du goût, éruption cutanée et même maladie de Kawasaki... Dès lors, comme les symptômes du Covid-19 étaient désormais très variés, chacun a pu, à tout moment, avoir l'impression de commencer la maladie... En effet, rares sont ceux qui peuvent se vanter de ne jamais ressentir ni fatigue, ni mal de tête, ni problème digestif ! Et donc, l'angoisse d'être atteint restait toujours peu ou prou présente, surtout auprès des personnes préoccupées par leur santé. On observe le même phénomène dans le lupus. La grande question des réseaux sociaux, c'est « Est-ce une poussée de lupus ? ». Bouton sur la joue, jambe qui gonfle, douleur à l'estomac, difficultés à se concentrer, taches devant les yeux... Face à cette question dans un groupe Facebook, les deux-tiers des membres s'écrie « C'est le lupus, j'ai la même chose », un bon quart conseille d'aller aux urgences, le douzième restant tente de tempérer... Pendant ce temps, la personne qui a posé la question panique. A la fin, dans le meilleur des cas, on apprend le résultat et c'est



Est-ce une poussée de lupus ?

rarement le lupus.

Le 11 juillet 2020, sur le petit million de tests Covid-19 effectués depuis début mars, seuls 62 469 étaient positifs. Dans 19 cas sur 20, les craintes ou les soupçons étaient infondés... Si certains vivent sereinement l'attente du résultat, pour d'autres, la panique est réelle... Il en va de même pour les personnes lupiques dont tous les symptômes ou presque peuvent potentiellement être un signe de poussée de lupus, même si c'est rarement le cas.

On comprend dès lors mieux la grande détresse de certains patients, à l'affût du moindre symptôme pouvant faire penser à une poussée de lupus et incapables, pour des raisons indépendantes de leur volonté, de faire la part des choses. Ces patients vivent dans une angoisse constante et parfois, tous les efforts entrepris pour les rassurer s'avèrent vains. Rappelez-vous : en avril, un Américain tue sa compagne et se suicide parce qu'il pensait avoir le coronavirus. De même, la vie de certains patients est davantage empoisonnée par l'angoisse du lupus que par la maladie elle-même.

UN DIAGNOSTIC PAS SI SIMPLE, MAIS PARFOIS « VALORISANT »

Etablir un diagnostic du Covid-19 n'a pas toujours été simple. En début d'épidémie, des personnes testées initialement « négatives », étaient soudainement décrétées positives quelques heures plus tard. Dès lors, même en cas de test négatif, la personne qui soupçonnait avoir un Covid-19 pouvait toujours se dire qu'en réalité, les tests n'étaient pas fiables et qu'elle avait contracté le virus. Pareillement, les réseaux sociaux abondent de personnes qui sont persuadées d'avoir un lupus, même si des dizaines de médecins leur ont dit le contraire. D'autant plus qu'un autre phénomène vient encore s'ajouter : durant une période, avoir le Covid-19 vous mettait soudain sous le feu des projecteurs. Tout d'un coup, le regard de votre interlocuteur se mettait à briller d'intérêt, de curiosité, on aurait presque pu dire d'envie. Avoir le Covid-19 faisait de vous une vedette, ce qui, si la maladie n'était pas trop virulente, n'était finalement pas



DES RÉSULTATS DE RECHERCHE CONTROVERSÉS

Certains épisodes de la recherche autour du Covid-19 rappellent une actualité récente liée au lupus. Le 22 mai, le *Lancet*, prestigieuse revue scientifique, publie une étude concluant à la dangerosité du Plaquenil® comme traitement du Covid-19, avant de retirer son étude, deux semaines plus tard. On peut établir un parallèle avec ce qui s'est passé autour du Lupuzor : le 17 avril 2018, le CNRS (Centre National de la Recherche Scientifique, établi en France, une institution de recherche parmi les plus importantes au monde) annonce triomphalement que le Lupuzor, « premier traitement contre le lupus sans effets secondaires », a démontré son efficacité. Sous la pression des lupulogues, il est obligé de retirer son communiqué peu après « afin de ne pas prêter à confusion sur le résultat principal, qui n'a pas atteint la significativité statistique ». Ces épisodes doivent-ils nous faire douter de l'honnêteté de l'ensemble du monde scientifique ? Non, bien sûr, puisque dans un cas comme dans l'autre, la communauté médicale a pu mettre en cause les « grands pontes » de la recherche. Ceux-ci sont donc parfois d'authentiques vendus, mais ils ne sont pas intouchables pour autant.

si désagréable. Je me rappelle avoir lu sur Facebook une dame se répandre en long et en large sur son possible Covid-19, son passage aux urgences, l'attente de son résultat... Quand ensuite un « ami » lui a demandé ce qu'il en était, elle a répliqué qu'il en allait de sa vie privée et qu'elle ne répondrait pas. Il est permis de conclure qu'elle n'avait pas le Covid-19...

Ce phénomène se rencontre également dans le lupus. « J'espère qu'on va pouvoir enfin me diagnostiquer mon lupus ! », s'écrie cette dame désespérée sur Internet. Certaines personnes sont en telle demande de reconnaissance de leur souffrance psychique ou physique qu'un diagnostic de lupus leur paraît être ce qui peut leur arriver de mieux.

DES CONSÉQUENCES AU-DELÀ DE LA MALADIE

Quand le lupus est sous contrôle, le lourd vécu de la maladie entraîne parfois un phénomène de fatigue ou de douleurs chroniques chez certains patients. C'est aussi ce qu'on rencontre dans le coronavirus. J'étais frappée d'entendre une patiente Covid-19, se plaindre que, plusieurs semaines après son rétablissement, elle continuait à être extrêmement fatiguée et à ressentir des douleurs continues. « Tous les examens sont normaux, les médecins ne savent pas pourquoi je suis fatiguée et j'ai l'impression qu'ils finissent par ne plus me croire », soupirait-elle, désespérée... Ce sont des phrases qu'on entend aussi chez quelques patients lupiques.



Des résultats de recherche controversés...

DES CONNAISSANCES EN ÉVOLUTION CONSTANTE

D'une manière plus générale, l'évolution des connaissances autour du Covid-19 a été si rapide qu'elle en a désarçonné plus d'un. Le 23 mars, Yves Coppieters affirmait que « les personnes qui ne sont pas contaminées par le coronavirus ne doivent pas mettre de masque ni à la maison, ni à l'extérieur quand elles vont prendre l'air. Cela n'a pas de sens (...). Une personne contaminée qui sort et qui tousse sans masque, verra ses gouttelettes expectorées tomber par terre. Elles ne vont pas voler ». On peut imaginer qu'il ne dirait plus la même chose aujourd'hui...

Pareillement, il y a trente ans, on disait aux futures mamans lupiques d'arrêter le Plaquenil®. Aujourd'hui, il est obligatoire de le continuer !

Ces évolutions des connaissances font les choux gras de certains, entraînant des condamnations sans appel : « Il faut traduire nos dirigeants devant la Cour Pénale Internationale pour crime contre l'humanité à cause de leur mauvaise gestion », éructe un Internaute. « Les médecins sont tous des ânes et ne connaissent rien », gronde une jeune dame lupique sur Internet... C'est logique, face au danger, on souhaiterait tous avoir une voie unique et immuable de salut. Et il est troublant d'entendre qu'en fait, la médecine évolue et qu'on se rend compte que le chemin de droite n'est finalement pas si mauvais qu'on le pensait initialement (ou l'inverse...).

De plus, il est tellement plus facile de condamner *a posteriori* des décisions prises à un moment où on ne savait pas/pouvait pas faire autrement ! C'est tellement facile de dire que « Moi, j'aurais fait tout autrement et personne ne serait mort... ». Mais finalement, cela fait juste perdre de l'énergie pour pas



Certains ont affirmé que le thé chaud éloignait le Covid-19.

grand-chose... Il n'y a pas de raison de penser que ceux qui ont pris les décisions dans le passé aient été plus malhonnêtes, plus bêtes ou plus incompetents que nous ne le sommes. Et nous ignorons bien sûr les conséquences négatives qu'auraient pu engendrer les décisions que nous aurions prises... puisque ce ne sont pas ces décisions qui ont été prises...

UNE PEUR EXPLOITÉE PAR DES GOUROUS

Ce besoin de certitude face aux décisions à prendre est évidemment exploité par les escrocs et gourous de tout style et les fake news, relayées par des gens de bonne volonté... ou pas, pullulent : il faut boire du thé chaud pour ne pas attraper le Covid-19, rajouter du piment ou de l'ail dans sa nourriture, se rincer les narines avec une solution saline... De même, certains écrivent des livres affirmant que le lupus se guérit en suivant un régime sans viande rouge ou sans gluten...

NÉCESSITÉ DE CONSULTER DES ÉQUIPES À LA POINTE

Enfin, dernier sujet de réflexion : récemment, on a appris que les Cliniques Universitaires St-Luc avaient choisi de ne pas administrer systématiquement d'antibiotiques à leurs patients Covid-19 hospitalisés. S'ils ont pu se permettre de le faire, c'est parce qu'ils disposaient d'un test capable d'identifier et de quantifier rapidement la présence ou non d'agents pathogènes responsables d'infections respiratoires. Dès lors, ils ont pu éviter la prescription massive d'antibiotiques et, dans une large mesure, des phénomènes de résistance aux germes pathogènes développés lors des surinfections nosocomiales. Or, St Luc était le seul hôpital belge à disposer de ce fameux test, parce qu'il leur était fourni gratuitement dans le cadre d'une étude clinique. C'est un des éléments qui permet d'expliquer une moins grande mortalité dans l'unité Covid-19 de St-Luc, alors même qu'elle accueillait des cas plus sévères.

Dans le lupus également, être soigné dans un hôpital universitaire qui mène des recherches permet au patient de pouvoir bénéficier de traitements ou d'outils d'analyse plus performants, qui peuvent contribuer à mieux contrôler la maladie. On rencontre tous les jours des patients lupiques sous-traités ou sur-traités par des médecins non spécialistes. Lorsque ces

patients se rendent dans un centre de référence du lupus, leur état s'améliore parfois de façon spectaculaire...

Dès lors, dans des situations exceptionnelles comme un lupus ou le Covid-19, ce dont nous avons besoin, ce ne sont pas des hôpitaux géographiquement proches de nous, mais des hôpitaux performants, quitte à ce qu'ils soient à 100 ou 200 kms... Ceci nécessite bien sûr également un service de transport de malades à prix réduit. En fin de compte, je suis assez persuadée que les patients s'en porteraient mieux... et les caisses de l'INAMI aussi !

CONCLUSION

Lupus et Covid-19 n'ont rien à voir l'un avec l'autre. En revanche, ils ont beaucoup à nous apprendre sur la nature humaine et sur les soins de santé !

Bernadette Van Leeuw

ADDENDUM

Pascale Cortvriendt me suggère judicieusement de rajouter également ceci :

« Ces deux maladies n'ont à première vue, rien en commun... Et pourtant, un certain pourcentage de malades Covid-19 ont développé une symptomatologie qui ressemble à s'y méprendre à des maladies auto-immunes... Parallèlement les voies immunitaires activées dans cette maladie se rapprochent de celles des maladies auto-immunes cfr lymphocytes T, interleukines 6... et n'oublions pas qu'une des pistes évoquées dans l'activation du lupus peut se trouver dans l'intervention de certain virus...

Affaire à suivre ! »

QUESTIONS / RÉPONSES

Les questions/réponses ci-dessous sont reprises du groupe Facebook de l'Association. Nous avons bien sûr sélectionné les sujets susceptibles d'en intéresser le plus grand nombre.

Les réponses sont fournies par le Docteur Pascale Cortvriendt, médecin généraliste, atteinte par le lupus depuis plus de trente ans et membre du CA de l'Association.

1. Lupus, endométriose et douleurs durant le cycle menstruel.

► **Question :** Le lupus provoque-t-il des douleurs dans l'utérus pendant le cycle menstruel ?

Réponse de P.C. : Non, le lupus n'intervient pas dans les douleurs menstruelles qui sont dues le plus souvent à une hypersécrétion de prostaglandines, des hormones qui agissent sur la douleur.

Commentaire d'un membre : Les douleurs peuvent aussi être dues à l'endométriose

Réponse de P.C. : L'endométriose qui donne des règles douloureuses, mais aussi des douleurs hors cycle menstruel, est effectivement plus fréquente dans les maladies auto-immunes dont le lupus. L'endomètre (tissu cellulaire de l'utérus qui se développe au cours du cycle afin d'accueillir éventuellement un ovule fécondé) doit être normalement éliminé lors des règles s'il n'y pas fécondation. Dans l'endométriose, ce tissu prolifère, est mal éliminé et va migrer dans le ventre où il n'est pas détruit comme il faudrait, provoquant des douleurs intenses.

2. Lupus et alimentation

► **Question :** Boire du gel d'aloë vera peut-il aider à guérir mon lupus ? J'ai vu une vidéo d'une malade américaine qui, semble-t-il, a eu le lupus. Elle avait perdu totalement ses cheveux, ses ongles



et toute sa peau était touchée. Elle a arrêté tous ses traitements et obtenu des résultats avec l'aloë vera en un mois seulement.

Commentaire d'un membre : Attention quand même à l'origine des informations que vous publiez : voilà la capture d'écran de la page d'accueil du site "science et magie" dont provient l'article que vous citez : il est notamment question d'extraterrestres, de satanisme et de magie noire...

Réponse de P. C. : Boire du gel d'aloès n'apporte aucun avantage pour un lupique. En cherchant très profondément...et si on a un diabète cortisonique ou de type 2, il peut stabiliser ce diabète par ses propriétés hypoglycémiques.

► **Autre question : J'ai vu sur Internet que manger de la viande de gibier était conseillé quand on a un lupus.**

Réponse de P. C. : Concernant la viande de gibier, les 2 avantages sont le goût prononcé, apprécié par certains, et le fait que c'est une viande maigre avec peu de mauvaises graisses. En revanche, il existe deux désavantages : d'abord, c'est une viande riche en purine et certaines personnes, suite à un terrain génétique favorable, vont développer la fameuse maladie de la goutte (acide urique élevé dans le sang qui va se déposer dans la peau, les articulations et le rein, organes qui vont s'enflammer et ne plus fonctionner correctement). Ensuite, le fait de ne pas cuire suffisamment ces viandes augmente le risque d'être parasité (notamment par le trichinose) malgré les contrôles sanitaires, voire d'être contaminé par un virus (hépatite E). 200 cas ont été répertoriés en France en 2017. Et encore pour l'anecdote, c'est une viande qui peut être contaminé au plomb et/ou être radioactive, surtout si elle provient des pays de l'Est. Elle est donc déconseillée aux femmes enceintes et enfants.

3. Lupus et jugements péremptaires des passants

Témoignage : Il y a deux semaines environ, j'avais rendez-vous avec une avocate qui ne m'avait vu qu'une seule fois en juillet, à un moment où il faisait chaud et où j'avais une forte éruption cutanée. Je lui dis que tout augmente.... Elle me répond : « Eh oui on ne sait plus acheter de vin rouge ? » Je suis restée muette, tant j'étais saisie... Quand j'ai repris mes esprits, je lui ai dit « Mais je ne bois pas, Maître ». Elle ne m'a pas cru !

Commentaire d'un membre : Pffff j'ai eu cette rumeur à l'école. A cause de l'état de ma peau, je pas-

sais pour une mère alcoolique !

Réponse de P. C. : J'ai vécu cela avec une démarche chaotique, due à une atteinte musculaire lupique. Mais cela m'a rendue beaucoup plus forte. Je ne me préoccupe plus du tout du regard des autres. C'est un comportement normal de juger un inconnu sur son aspect, mais ce qui est anormal c'est de se limiter à cette première impression. Juger sur les apparences, nous le faisons toutes et tous, mais ceux qui passent le cap valent la peine d'être connus, c'est une espèce de sélection naturelle.

4. Lupus et varices

► **Question : J'ai depuis ce week-end des varices très apparentes tout le long de la veine saphène et qui me font très mal. Est-ce quelqu'un déjà eu ce problème ? Serait-ce dû au lupus ?**

Réponse de P. C. : En principe non, ce n'est pas parce que l'on souffre d'un lupus qu'il est la cause de tous les symptômes, les varices ne font pas partie de ses atteintes.

Commentaire d'un membre : ... sauf si le lupus est associé au syndrome des anticorps antiphospholipides.

Réponse de P. C. : Si le lupus est associé au syndrome des anticorps antiphospholipides, le risque est la thrombose, mais pas les problèmes valvulaires veineux que sont les varices.

5. Lupus, autobronzants et puvathérapie

► **Question : Que penser de l'utilisation des auto-bronzants quand on a un lupus ? Cela permet-il de préparer la peau pour une prochaine exposition au soleil ?**

Réponse de P. C. : Apparemment, on a assez de recul et il n'y a pas de problème majeur à mettre des auto-bronzants, si ce n'est une possible allergie aux additifs dans des rares cas. Il faut également faire attention à ce que le produit ne vienne pas en contact avec le sang (éviter le contour des yeux et mettre un baume sur les lèvres). Ne pas le faire en pulvérisations (risque d'inhalations). En revanche, les auto-bronzants ne protègent absolument pas du soleil parce que ce type de bronzage ne confère aucune protection. Or, les UV ont montré le risque non



La crème solaire est indispensable...

négligeable de provoquer des poussées lupiques. Il faut donc utiliser une crème protectrice anti UV, même si on a mis de l'autobronzant.

Commentaire d'une membre : Ma dermato me conseille de prendre des gélules pour préparer la peau, par exemple, de l'Oenobiol®. Cela peut-il aider?

Réponse de P.C. : Je n'en suis pas convaincue mais ça, c'est mon avis personnel... Si vous mangez correctement et équilibré, vous avez les vitamines et nutriments nécessaires et on n'a pas besoin de rajouter ces compléments...

Commentaire d'un membre : Chez le dermatologue, vous pouvez demander une séance de puva. C'est bien expliqué sur le site de l'OMS où ils disent que les UV sont conseillés pour traiter le lupus. Ce ne sont pas des UVA ou UVB, mais simplement des UV. Vous pouvez consulter le site <http://www.who.int/uv/faq/uvhealthfac/fr/index1.html>

Réponse de P. C. : les UV (a ou b) sont fortement déconseillés en cas de lupus (mais effectivement il y a des malades moins sensibles). L'article que vous renseignez parle de « lupus vulgaris », maladie qui n'a rien à voir avec le lupus érythémateux. Le lupus vulgaris est une tuberculose cutanée. C'était une maladie courante, surtout dans le nord de l'Europe au cours de l'hiver. Elle se manifeste par de grands ulcères apparaissant sur le visage et le cou et peut être soignée par des UVB, mais surtout par des antibiotiques.

6. Lupus et acceptation de la maladie

► **Question :** J'ai récemment appris que j'avais un lupus. J'ai le sentiment d'être dans un cauchemar, d'autant plus que certains symptômes persistent malgré la prise du médicament.

Je veux que quelqu'un qui a l'expérience de cette maladie me dise comment il a réussi à accepter et à coexister avec lui.

Réponse de P. C. : Il n'y a pas de recette, l'acceptation doit venir de vous-même. Chaque histoire est propre à chacun/chacune. Mais une des clefs est d'apprendre à bien se connaître, à bien comprendre de quoi on souffre et d'avoir confiance en son corps qui est bien plus solide et possède bien plus de ressources qu'on ne le croit... y compris si on souffre d'une maladie chronique comme le lupus.

La première étape est de rechercher, à l'aide des spécialistes qui vous suivent, le traitement qui apaisera la maladie. Cela peut prendre du temps et il faut garder espoir et confiance, même si on a des rechutes.



La deuxième clef, c'est de ne pas subir la maladie : en restant active (y compris physiquement), en gardant tous ses projets même si quelques fois, il faut les postposer ou les contourner. La maladie a des côtés positifs, elle nous rend plus forte et nous oblige à aller à l'essentiel !

(...)

Je pense que le lupus et son cortège de symptômes ne doit pas être un combat quotidien. Je me le suis approprié et le lupus fait partie dorénavant de moi. Je n'ai pas besoin que les autres vivent ce que je vis. Je suis contente quand ils me soutiennent mais n'attends rien en retour et je le vis très bien.

J'espère qu'il en sera de même pour chacun/chacune d'entre vous. Le lupus, il faut apprendre à bien le connaître. Une fois accepté, la vie prend une tournure beaucoup plus sereine. Nous avons la chance d'avoir accès à des traitements et à des équipes médicales de qualité. Oui, notre vie a changé quand la maladie est apparue, mais elle reste merveilleuse y compris avec ce nouvel invité qu'est le lupus.

7. Diagnostic de lupus

► **Question :** Depuis 6 ans, j'ai des douleurs intenses, de la fatigue, des gonflements des bras, poignets et genoux, ma vue se trouble par moment... Je vis au jour le jour, suivant mon état. Je viens de changer de médecin traitant et elle m'a fait une prescription de prise de sang. Je me demande s'il sera enfin possible de voir si j'ai un lupus ?

Commentaire d'une membre : Je ne suis pas sûre que ce soit suffisant. Le diagnostic du lupus repose sur des signes biologiques ET des symptômes cliniques. Or, les symptômes que vous décrivez ne sont peut-être pas "suffisants" pour dire que vous êtes atteinte d'un lupus.

Réponse de P. C. : Pourquoi vouloir « coller » à ce

diagnostic de lupus ? D'après ce que vous décrivez, vos problèmes pourraient avoir d'autres causes, et ne sont pas nécessairement dus à un lupus et c'est tant mieux. Il faut savoir que les traitements ne visent que les symptômes et non la cause de la maladie. Concernant les anticorps antinucléaires, s'ils sont présents, il faut qu'ils le soient à un taux suffisant pour qu'ils soient significatifs, mais il faut aussi qu'ils soient accompagnés d'un certain nombre d'atteintes, comme le rein ou encore la peau.

Réponse de la première personne : Je ne veux pas nécessairement « coller », comme vous dites, au lupus, mais après 6 ans de douleurs, j'aimerais qu'on trouve l'origine de ces douleurs.

Car j'en ai marre d'entendre tout et n'importe quoi sur mon diabète en me disant qu'il est responsable de tous mes maux (...).

Réponse de P. C. : le diabète de type 1 est fréquemment accompagné d'atteintes musculo-squelettiques comme vous les décrivez. C'est connu... Pourquoi vouloir ajouter une autre maladie ? De plus, les traitements se superposent (anti-inflammatoires...), donc on ne « passe » pas à côté de quelque chose et on ne perd pas de temps dans sa prise en charge. Mais vous n'avez visiblement pas confiance en les médecins qui vous suivent. Changez de diabétologue et/ou consultez un rhumatologue pour vous rassurer.

COVID-19, PLAQUENIL® ET LUPUS

Article scientifique écrit par Pascale Cortvriendt

Ce trio ou plutôt ce duo de tête, Plaquenil® et Covid-19, ont provoqué une polémique sans précédent, à l'origine d'une scission dans la communauté médicale et scientifique. Le Plaquenil® est-il efficace pour prévenir ou traiter cette pandémie qui nous frappe depuis le début d'année ? Le débat n'est pas près de s'arrêter avec la publication d'études concluant tout et son contraire, provoquant une perte de crédibilité auprès de chacun, scientifique ou non.

Comment un non-scientifique peut-il s'y retrouver dans cette cacophonie ?

Et le lupique ? Peut-il encore avoir confiance dans son traitement de base quand on brandit tous les effets cardiaques dont il serait potentiellement responsable, alors que cela n'avait pratiquement jamais été évoqué par son spécialiste !

1. Plaquenil®(HCQ) et lupus

L'hydroxychloroquine (HCQ/ Plaquenil®) est la base du traitement du lupus, qu'il soit uniquement cutané ou systémique. Il est aussi utilisé par les rhumatologues pour traiter des maladies cousines comme l'arthrite rhumatoïde, le syndrome de Sjögren ou encore le syndrome



Le Plaquenil® peut se déposer dans l'œil .

antiphospholipides. En dehors de ses propriétés immunomodulatrices, l'HCQ a des propriétés métaboliques ; il réduit le taux d'athérosclérose et il a un effet bénéfique sur l'hyperglycémie (concentration élevée de sucre dans le sang) ainsi que sur l'hyperlipidémie (concentration élevée de graisse dans le sang).

Après absorption de 200mg (un comprimé), on retrouve l'HCQ dans le sang une heure après et il faut de 40 à 60 jours pour que son taux diminue de moitié ! Mais il faut souligner que l'absorption du Plaquenil® varie très fort d'une personne à l'autre. Les données concernant la concentration

au niveau des cellules immunitaires et des ganglions lymphatiques, sont incomplètes.

On sait que cette molécule se fixe très fortement à la mélanine et peut, par conséquent, se déposer dans les tissus contenant ce pigment, notamment la peau et l'œil. Notons que la chloroquine (Nivaquine®) a une plus forte toxicité que le HCQ vu que celle-ci a un taux de concentration et de distribution plus élevé.

a) Action du Plaquenil® au niveau cellulaire

► L'HCQ pénètre et s'accumule dans les lysosomes qui sont les « organites de digestion » de la cellule. Il va augmenter le PH (le rendre moins acide) ce qui va ralentir et bloquer l'action des enzymes lysosomiaux. Dès lors, les fragments protéiques ou d'organite ne vont plus être digérés, ce qui a pour conséquence, une réduction de la présentation de l'auto-antigène via HLA de classe II, qui est une voie d'activation de l'auto-immunité.

► Autre effet, l'HCQ peut aussi s'accumuler dans les endosomes (organite intracellulaire qui assure le transport) et se coupler à des fragments d'ADN bicaténaire (double brin). Il va alors empêcher l'activation de certains récepteurs TLR (Toll like receptor) récepteurs qui interviennent dans l'activation du système immunitaire en gênant l'identification de molécules activatrices par ces récepteurs.

► De plus, l'HCQ va aussi inhiber l'activité d'enzymes comme le GMP (Guanosine MonoPhosphate) et l'AMP (Adénosine MonoPhosphate) cycliques synthase (cGAS) en gênant leurs liaisons à l'ADN cytosolique.

► En interférant avec la signalisation TLR (cf point 2) et la signalisation cGAS STING (cf point 3), l'HCQ diminue la production de cytokines qui activent l'inflammation notamment en réduisant les IL1, IL6 et le TNF par les lymphocytes T et B.

b) Effets secondaires du Plaquenil®

Contrairement aux médicaments immunosuppresseurs, le Plaquenil® n'augmente pas le risque de faire des infections ou des cancers. La plupart des effets secondaires se limitent à des problèmes de type digestif, nausées, vomissements, diarrhées, crampes abdominales, problèmes qui s'atténuent avec le temps ou en diminuant légè-

rement le dosage. Des hypoglycémies ont été également signalées.

Quelques myopathies ou atteintes du rythme/conduction cardiaque avec l'allongement du QT ont été rapportées mais cela reste exceptionnel, contrairement à ce que les récentes études ont démontré lorsque le Plaquenil® était utilisé pour soigner l'infection au Covid-19.

Il y a aussi un risque d'atteinte de la rétine, risque qui est plus faible avec le Plaquenil® (HCQ) qu'avec la Nivaquine® (chloroquine). Ce risque dépend de la dose prescrite, notamment si celle-ci est supérieure à 5 mg/kg, si la prise est prolongée (plus de 20 ans) ou s'il existe une insuffisance rénale à partir du stade 3.

Il faut aussi tenir compte de la prise d'autres médicaments comme le Tamoxifène® (cancer du sein) sur plus de 6 mois.

c) Surveillance de la rétine :

Les dernières recommandations de l'Académie Américaine d'Ophtalmologie, du Royal College d'Ophtalmologie de Grande Bretagne et de l'EULAR (European League Against Rheumatism) sont de prescrire le Plaquenil à la dose de 5 mg/kg, dose controversée car pas toujours suffisamment efficace, certains préconisant une dose maximale 6,5 mg/kg. Cependant, cette dose peut être dépassée en cas de poussée, mais cette augmentation doit être limitée dans le temps.

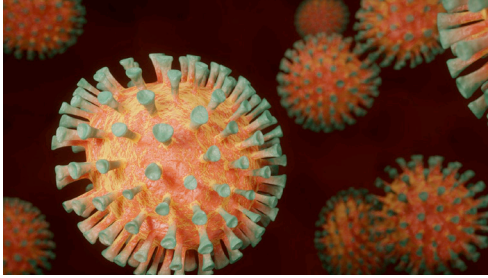
La surveillance ophtalmique consistera dans les examens ci-dessous, à faire avant le début de la prise d'HCQ, puis 5 ans après, puis tous les ans :

- Un examen ophtalmique avec fond d'œil
- Un champ visuel central automatisé
- Un OCT (tomographie par cohérence optique)
- Un Erg (electrorétinogramme) multifocal ou clichés du fond de l'œil en immunofluorescence

Malgré tous les effets bénéfiques sur le lupus et le fait qu'il peut être poursuivi en cas de grossesse, le Plaquenil® est trop souvent abandonné ou négligé par les malades lupiques, faute probablement de ne pas voir un résultat visible et rapide, ce médicament nécessitant plusieurs semaines pour être efficace.

2. Plaquenil® et Covid-19

L'HCQ, qui est connu depuis plus de 70 ans, a d'abord été utilisé pour son action contre la mala-



ria (paludisme), parasite transmis par les piqûres de certains moustiques. Ce parasite va coloniser les globules rouges pour pouvoir se reproduire. C'est à ce niveau que l'HCQ va contrecarrer, via différentes voies, la multiplication du parasite et la contamination par celui-ci, d'autres globules rouges.

Le responsable de la maladie Covid-19 (pour COrona Virus Disease 2019) est un virus appelé Sars- Cov-2 (syndrome respiratoire aigu sévère, cov 2 = deuxième coronavirus provoquant ce syndrome). C'est aussi le 7ème coronavirus qui infecte l'homme, les autres provoquant un banal rhume. En revanche, cette famille de virus est très répandue chez les animaux.

Un virus a besoin, comme le parasite, d'infecter une cellule pour pouvoir se reproduire car il est composé d'un ARN ou d'ADN contenant ses caractéristiques, mais il ne possède pas les organites qui permettent sa reproduction.

In vitro (en laboratoire), le Plaquenil® est très efficace car il est capable d'empêcher la multiplication du virus (il est plus performant que la chloroquine) en augmentant le PH. De plus l'HCQ bloque par deux mécanismes différents la pénétration du virus dans la cellule en modifiant les récepteurs ACE2 (Enzyme de conversion de l'angiotensine 2) qui constituent une porte d'entrée et en inhibant la fusion membranaire, autre possibilité de pénétration pour le virus, la cellule devenant ainsi inviolable. L'avantage du Plaquenil® est qu'on le maîtrise bien étant donné qu'on l'utilise depuis longtemps, qu'il a peu d'effets secondaires et qu'il n'est pas coûteux.

Malheureusement, *in vivo* (dans l'organisme vivant), l'utilisation de ce médicament dans l'infection Covid-19 est nettement plus problématique. Dans le Covid-19, 3 types de décours de la maladie ont été décrits :

► Le premier type est une présentation clinique

frustrante, très peu symptomatique, avec évolution spontanée rapidement favorable malgré une forte présence de virus SARS-CoV-2 au niveau nasopharyngé dès le début de la maladie.

► Le deuxième type de présentation comprend deux phases. Avec une phase initiale rassurante, se produit une aggravation secondaire environ 10 jours après le début de la maladie, malgré une diminution de la charge virale au cours de cette période dans les échantillons nasopharyngés.

► Le troisième type est une présentation grave d'emblée évoluant rapidement vers une défaillance multiviscérale avec une charge virale élevée persistante dans les voies respiratoires inférieures et supérieures et la détection de virus dans le plasma.

Dans les deux derniers types, une exacerbation incontrôlable du système immunitaire (orage cytokinique) vient compliquer et aggraver le pronostic.

Vu les différentes actions du Plaquenil®, anti parasitaire, antivirale, et immunomodulatrice ainsi que son faible coût et sa production aisée, il semblait être le médicament qui avait le profil le plus approprié pour traiter cette infection. Malheureusement, nous n'avons toujours pas, à l'heure actuelle, une quelconque étude démontrant sa possible efficacité dans la COVID-19 qu'il s'agisse d'un traitement préventif ou curatif. Le résultat et les conclusions des différentes études étant fort contradictoires.

Ceci engendre des polémiques très virulentes qui ont pour effet de jeter le discrédit et de provoquer une perte de confiance dans la médecine et la science.

Concernant les effets cardiaques du Plaquenil®

Ce médicament peut, très rarement, chez les personnes NON infectée par le Covid-19, provoquer des troubles de la conduction cardiaque, modifiant le rythme cardiaque. Ce trouble électrique est visible à l'électrocardiogramme sous la forme d'un allongement de l'espace QT.

En revanche, l'infection par le Covid-19 fragilise et rend plus apte à faire des complications cardiaques, vu que le virus cible très souvent le cœur de façon insidieuse. C'est donc la conjugaison de ces deux facteurs qui a provoqué des problèmes graves au niveau cardiaque et qui est à l'origine de

la mise sous contrôle stricte de ce médicament.

Covid-19 et Lupus

► Les quelques données qui ont été publiées concernant la Chine, l'Italie et l'Espagne ont montré que les lupiques sous Plaquenil® et immunosuppresseurs pouvaient être infectés, mais étaient proportionnellement moins représentés dans les hôpitaux que dans la population générale : cela signifiant qu'ils n'avaient pas été atteints ou peu, par des complications graves. Le lupus et ses traitements ne semblent pas constituer un facteur de risque.

Mais toutes les informations n'ont pas encore été analysées ni décryptées.

► Un autre aspect du Covid-19 est sa potentialité dans l'apparition d'une maladie auto-immune. On sait que l'apparition de ces maladies est multifactorielle. Le rôle d'un agent infectieux dans le déclenchement d'une maladie auto-immune peut se faire par différents mécanismes qui sont

connus :

- La similitude entre certaines molécules virales et celles du corps humain.
- L'activation des cellules présentatrices d'antigène
- L'infection des lymphocytes B par un virus qui va activer l'immunité
- L'hyper production de cytokines qui va activer des cellules auto-réactives
- La production de super antigène qui provoque l'emballement du système immunitaire.

Certaines études ont pu montrer un lien entre virose et apparition de maladies auto-immunes comme l'arthrite rhumatoïde. Or un certain pourcentage de malade du Covid-19 ont encore des symptômes trois mois après sans qu'on sache s'ils vont perdurer ou non et si l'infection Covid-19 sera un potentialisateur à l'apparition de maladies auto-immunes.

Il reste donc encore bien des découvertes à faire à propos du Covid-19, du Plaquenil® et du lupus...

À PROPOS DE L'ADHÉSION THÉRAPEUTIQUE

Le Docteur Céline Brasseur a présenté une intéressante conférence sur l'adhésion thérapeutique lors de l'après-midi de l'association Arthrites, en octobre 2019. Les informations et réflexions qu'elle a développées sont tout à fait adaptables au lupus. Nous reproduisons ici son résumé, avec son aimable autorisation.



1. Un peu de vocabulaire

L'**observance thérapeutique** se définit comme la conformité du patient aux consignes du médecin. Cette conformité peut concerner les médicaments (prise, horaires dose...), mais aussi d'autres prescriptions (présence aux rendez-vous, régime, activité physique...). Ce terme comporte cependant une regrettable connotation morale puisque « l'obésance absolue » du patient est érigée en objectif. On préfère donc le terme « **adhésion thérapeutique** » qui reflète la volonté et l'approbation ré-

fléchie du patient à prendre en charge sa pathologie. On parle de **persistance thérapeutique** lorsqu'on mesure l'observance dans le temps.

Aussi bien l'observance que l'adhérence thérapeutique peuvent varier au cours du temps chez un même patient. Evidemment, l'adhésion thérapeutique serait la plus intéressante à évaluer, mais seule l'observance thérapeutique est mesurable. Les moyens d'y parvenir sont très variés : questionnaire, comptage des emballages, vérification des achats...¹

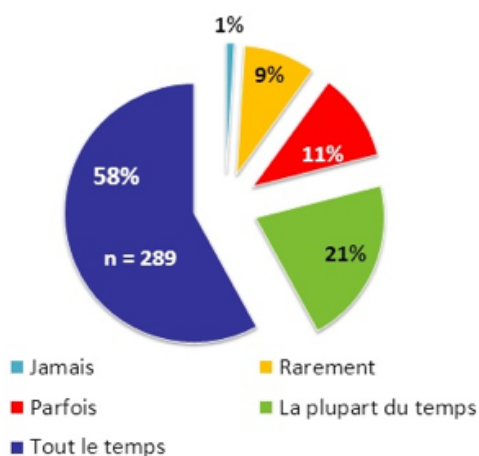
2. L'observance thérapeutique en rhumatologie

Elle est très variable en fonction des études : de 30 à 100%. Cette variabilité peut refléter une variabilité réelle, mais elle est également influencée par le moyen de mesure utilisé. En effet, lors d'une mesure par questionnaire, aussi bien les patients que les médecins surestiment l'observance réelle.

a) Observance au méthotrexate (Di Benedetti et al EULAR 2014)

L'observance thérapeutique au méthotrexate était évaluée durant les 4 premières semaines du traitement. Dans cette étude, moins de 2/3 des patients ont pris le méthotrexate conformément à la prescription. Cependant, il est intéressant de souligner que le concept d'observance thérapeutique n'est pas un phénomène de « tout ou rien ». En effet, 53% des patients ont pris des doses plus faibles et 52% des patients ont espacé les doses. Pour le rhumatologue, il est intéressant de souligner que le taux d'observance est amélioré lorsque la dose de méthotrexate est répartie en plusieurs prises.

Taux d'observance au MTX



b) Observance aux biothérapies (Raghnat S et al Clin Rheumatol 2019)

Selon les études, le taux d'observance thérapeutique aux traitements biologiques varie de 32 à 70%. L'étude citée a été menée dans une clinique

de suivi des traitements biologiques auprès de 123 patients souffrant de polyarthrite, de spondylarthrite et d'arthrite psoriasique. Le taux d'observance, mesuré par questionnaire, s'est révélé être de 72%.

Dans cette étude, l'observance était influencée par la récurrence symptomatique (le patient reprenait son traitement au moment où un symptôme réapparaissait) et par une non-observance intentionnelle du patient qui effectuait une balance risque/avantage de son traitement sur le long terme.

3. Impact de l'observance thérapeutique sur la réponse au traitement

J'ai retenu 2 études sur ce sujet.

a) Bluett J et al Rheumatol 2014

C'est une étude menée auprès de 392 patients atteints de polyarthrite et traités par biothérapie en administration sous-cutanée.

Au 3^{ème} et au 6^{ème} mois, on leur demandait s'ils avaient fait leur injection le jour déterminé antérieurement avec l'infirmière du service. Un patient ayant retardé son injection d'un jour était donc considéré comme non observant. Le résultat de l'étude est interpellant : 27% des patients ont été au moins une fois non observants.

Malgré cette définition très sévère de l'observance thérapeutique, on remarque que celle-ci est corrélée de façon significative à l'efficacité du traitement : il y a plus de patients non répondeurs au traitement chez les patients « non observants » et plus de bonne réponse thérapeutique chez les patients « observants ».

Réponse à 6 mois	Patients « non observants » (15%)	Patients « observants » (85%)
Non-Réponse	19 %	7 %
Réponse modérée	42 %	41 %
Bonne réponse	39 %	51 %

b) Nakagawa S et al PloS One 2018

Cette étude a mesuré l'observance thérapeutique sur 475 patients japonais atteints de polyarthrite. Les patients avaient été répartis en sous-groupes en fonction de la durée de leur maladie.

Dans cette étude, le taux d'observance était corrélié à la réponse au traitement, mais uniquement chez les patients dont la polyarthrite évoluait depuis moins de 5 ans. Ce qui souligne une fois de plus l'importance de traiter rapidement et de façon optimale les patients atteints de maladies rhumatismales.

4. Les facteurs influençant l'observance thérapeutique

Ces facteurs se répartissent entre facteurs intentionnels et non-intentionnels.

- Les facteurs qui concernent le patient : statut socio-économique, compréhension des instructions, connaissances techniques, culture, croyances, perception des effets du traitement...
- Les facteurs qui concernent le système de santé : relation patient / médecin, accessibilité et pertinence de l'offre des soins, remboursement...
- Les facteurs qui concernent la pathologie : durée, sévérité, évolution attendue, invalidité secondaire...
- Les facteurs qui concernent les traitements : effets secondaires, complexité du traitement, délai d'action, durée du traitement...

Ces facteurs sont explorés dans la théorie socio-cognitive de l'adhésion thérapeutique qui résume celle-ci en 5 questions que vous pouvez vous poser :

- Que se passerait-il selon moi si on ne traite pas ma maladie ?
- Que puis-je attendre de mon traitement ?
- Est-ce que je me sens capable d'intégrer ce traitement à mon quotidien ?
- Quels bénéfices vois-je à démarrer ce traitement ?
- Qu'est-ce qui m'aide à prendre ce traitement ?
- Quelles sont les difficultés que je rencontre pour prendre ce traitement régulièrement ?

5. A propos de la balance risque(s)-avantage(s)

Le patient et le médecin effectuent chacun une balance risque(s)-avantage(s) lors de la prescription d'un traitement. Lors d'une consultation

idéale, ces 2 balances n'en formeraient qu'une, ce qui nécessite une communication parfaite, une compréhension optimale du patient et une prise en compte totale de l'avis du patient par le médecin.

Sur le plateau RISQUE DU TRAITEMENT de la balance seront placés les effets secondaires réels ou potentiels, le coût, la difficulté de suivre le traitement... Cette évaluation des risques est très difficile à faire pour deux raisons.

D'une part, la perception et la communication des effets secondaires sont très subjectives. Par exemple, si deux patients disent qu'ils sont fatigués, pour l'un, il s'agit d'une perception désagréable de manque de sommeil qui l'accompagne toute la journée ; pour le second, il se sent tellement faible qu'il trouve difficilement l'énergie pour manger. Les mots sont les mêmes mais l'impact sur le quotidien est très différent.



D'autre part, la perception des risques n'est pas « mathématique » ou « rationnelle ».

● La plupart d'entre nous pensent qu'il y a plus de décès par accident que par maladie alors que les décès par maladie sont 18 x plus nombreux.

● Nous avons été conditionnés par l'évolution à donner plus d'importance et de priorité aux risques qu'aux avantages. En effet, en présence d'une empreinte fraîche de prédateur et de baies appétissantes, l'homme de Néandertal qui s'enfuyait plutôt que de se délecter des baies avait plus de chance de survivre. Ceci explique que la peur est une émotion très

puissante.

● Nous donnons plus d'importance à ce que nous connaissons. Quand un sujet est médiatisé (au sens large), nous en surestimons la fréquence. Ceci explique le phénomène décrit ci-dessus. C'est bien pour cette raison que les firmes pharmaceutiques visitent les médecins ; que les firmes de compléments alimentaires paient de nombreuses publicités sur tous les supports médiatiques et que certaines émissions de télévision, illustrant de façon fracassante des cas d'effets secondaires rarissimes, entraînent des conséquences désastreuses sur l'observance thérapeutique des patients-spectateurs.

Sur le plateau AVANTAGE DU TRAITEMENT de la balance sera placée essentiellement son efficacité attendue.

Cependant, l'efficacité attendue par le médecin prescripteur et celle attendue par le patient peuvent être différentes... En effet, grâce aux nombreux progrès scientifiques, dans le suivi des pathologies rhumatismes inflammatoires, l'objectif des rhumatologues est la rémission clinique... ou, à défaut, l'activité la plus faible possible. Par contre, l'objectif du patient, tel que je le conçois en me basant sur mon expérience, peut être très varié : une activité professionnelle ou un hobby peuvent être prioritaires pour le patient. Je pense notamment à un patient guitariste qui, tant qu'il ne pouvait pas jouer autant de temps qu'il le souhaitait, n'entendait pas ma satisfaction quant à son évolution favorable sous traitement.

6. Conclusion

La conclusion la plus importante de cet article (tout comme de l'exposé dont il est tiré) est qu'il est nécessaire de communiquer encore et encore. Le médecin doit expliquer ce qu'il attend d'un traitement, quelle est sa stratégie thérapeutique, quels sont les effets secondaires potentiels attendus... de façon à être compris. D'autre part, le patient, lui, doit rester au plus proche de la réalité, décrire le mieux possible ce qu'il ressent, ce qu'il attend du traitement...

C'est ainsi qu'on arrivera à une meilleure adhésion au traitement... et à une amélioration de la santé du patient.

Il n'y a pas que les médicaments qui présentent des effets secondaires

Il est faux de penser que « ce qui est naturel est moins mauvais pour la santé ». En effet, il existe dans la nature des poisons d'origine végétale ou animale très puissants. De plus, des vitamines, des compléments alimentaires et des extraits de plantes peuvent présenter des effets secondaires néfastes.

- La vitamine B6, à fortes doses, peut présenter une toxicité neurologique et est contre-indiquée chez les patients parkinsoniens.
- Une supplémentation en vitamine D réduit le risque de fractures lors de chutes chez les patients âgés, à condition que la dose ne soit ni trop faible, ni trop élevée. En effet, au-dessus d'un certain seuil, le risque de fracture est augmenté.
- Les compléments destinés à lutter contre l'hypercholestérolémie à base de levure de riz rouge peuvent provoquer une toxicité musculaire au même titre que les médicaments de la classe des Statines. En effet, ils fonctionnent car ils contiennent une petite dose de statine naturelle.
- Le curcuma, qui a des vertus anti-inflammatoires naturelles est contre-indiqué chez les patientes prenant du Tamoxifène (Nolvadex), hormonothérapie prescrite dans le cancer du sein, car il en réduit l'efficacité.
- Le millepertuis, prescrit comme léger antidépresseur présente beaucoup d'interactions médicamenteuses, notamment avec la contraception orale.



Même le curcuma peut parfois être déconseillé.

ENQUÊTE DE CLAIR SUR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Du 26 mars au 23 avril, l'ASBL CLAIR a proposé à ses membres de participer à une enquête on-line sur « l'éducation thérapeutique ».

Les résultats montrent bien combien l'Association a eu raison de soutenir le projet d'éducation thérapeutique organisé par les Cliniques St Luc.

Réponses reçues et données démographiques :

Nous avons reçu 190 réponses, 153 femmes (80%), 19 hommes (10%) et 10% qui ont préféré ne pas répondre à cette question. 76,3% des réponses viennent de Belgique, mais nous sommes aussi très suivis en France (22,4%), et dans une moindre mesure au Luxembourg et en Afrique francophone.

Notre groupe couvre vraiment tous les âges :

- 8 participants ont moins de 25 ans,
- 18 entre 25 et 35,
- 35 entre 35 et 45 ans,
- 43 entre 45 et 55 ans,
- 42 entre 55 et 65 ans,
- 35 entre 65 et 75 ans,
- 6 au-delà de 75 ans.
- 3 ont préféré ne pas répondre.

La plus grande part des participants ont un lupus (91) ou une des formes d'arthrites (62), les autres pathologies représentant 37 personnes au total.

- 56 participants (29%) travaillent à temps plein,
- 27 (14%) à temps partiel,
- 12 sont sans emploi,
- 7 sont étudiants,
- 53 (28%) sont retraités,
- 35 (18%) n'ont pas répondu à cette question.



Parcours avec la pathologie :

Il n'est pas facile d'être confronté à un diagnostic de maladie chronique et de vivre avec elle sur une route souvent semée d'embûches. Notre première question tentait de comprendre où les patients se situaient sur le parcours avec leur pathologie. En effet, selon un modèle communément admis, chaque personne confrontée à une maladie chronique, traverse différentes étapes.

En général, le parcours commence par une phase de déni, où le patient est sous le choc, sidéré, avec l'impression « d'être en train de faire un mauvais rêve, qu'il va se réveiller et que tout rentrera dans l'ordre ». La maladie et ses conséquences envahissent les pensées. C'est le cas de 14 (8%) des participants.

Souvent, l'étape suivante est de recueillir des informations pour apprendre à affronter la maladie, sans vraiment savoir comment l'aborder. La personne peut se sentir un peu déroutée, mais elle commence à vivre vraiment avec la maladie. C'est le cas de 32 (18%) des participants.

A l'étape suivante, où se retrouve la majorité des participants (57% - 101 personnes), le patient trouve « sa » façon de gérer la maladie et ses répercussions sur le quotidien. Sans doute, tout n'est pas encore au point, en raison des bons et des mauvais jours, mais il a identifié sa manière propre de les vivre et d'y faire face. Il prend ses médicaments « machinalement », puis il ne pense (presque) plus à la maladie. Pour certains (21 personnes dans cette enquête soit 12% des participants), une étape suivante

est d'intégrer la pathologie dans des objectifs constructifs. Puisque je dois vivre avec cette pathologie, autant l'intégrer positivement dans ma vie : ils s'engagent dans un groupe de patients dont ils deviennent bénévoles, porte-parole, patients-experts ; ils aident les autres à surmonter les difficultés auxquelles ils ont été confrontés, ...

Compétences actuelles et désirées

L'éducation thérapeutique est « le processus par lequel les patients acquièrent des compétences leur permettant de gérer leur maladie, d'améliorer leur état de santé et leur qualité de vie ». Il ne s'agit donc pas d'accumuler les informations, les statistiques ou les noms savants, mais bien de construire des compétences qui permettent de vivre mieux, au jour le jour, avec sa pathologie.

- 42 participants (22%) considèrent leurs compétences actuelles comme inexistantes, très insuffisantes ou insuffisantes.
- 85 (45%) comme suffisantes ou bonnes,
- 49 (26%) comme très bonnes ou excellentes,
- 14 (7%) n'ont pas répondu à cette question.

Plus d'un tiers des participants (58 personnes – 35%) n'ayant pas encore atteint le niveau « excellent » souhaite améliorer ses compétences dans ce domaine.

Sources et outils :

Les compétences acquises l'ont été grâce à différentes sources. Les participants ont attribué aux médecins et à leurs équipes 32% de l'apprentissage total, suivi par internet (27%), les associations de patients (23%) et des personnes à titre individuel (18%).

Les outils utilisés sont aussi variés. Les compétences transmises par les médecins l'ont été grâce aux informations données par le médecin lors des consultations (145 personnes), mais aussi les conférences données souvent au sein des groupes de patients (85). Les organisations de patients transmettent ces compétences via leurs bulletins d'information et publications régulières (60), leurs groupes Facebook (55) et leurs sites Internet (39). Les compétences acquises grâce à Internet le sont sur base de la consultation de sites Web d'informations médi-

cales (90) et de recherches via Google ou Wikipédia sur le web (88)

Par contre, très peu de patients (24 personnes – 13%, parmi lesquels 6 personnes habitant en France) ont participé à un programme spécifique d'éducation thérapeutique, qu'il soit donné au sein d'un hôpital (12), d'une organisation de patients (5) ou via Internet (10).

Seuls 14 personnes mentionnent les infirmières ou conseillers paramédical en clinique comme un des moyens d'éducation thérapeutique dont ils ont bénéficié. Ceci n'est malheureusement pas étonnant, dans la mesure où en Belgique francophone, les infirmières spécialisées en rhumatologie sont particulièrement peu nombreuses.

La consultation d'Internet apparaît comme une source importante de développement des compétences pour gérer sa pathologie.

- 13 participants utilisent quotidiennement Internet pour se procurer des renseignements sur leur pathologie,
- 18 l'utilisent plusieurs fois par semaine,
- 13, une fois par semaine,
- 18, 2 fois par mois,
- 15, une fois par mois,
- 58, moins d'une fois par mois,
- 18, « jamais ».

La fréquence d'utilisation moyenne d'Internet est entre 6 et 7 fois par mois dans les premiers stades de la pathologie, puis diminue de moitié une fois qu'on a trouvé « sa façon » de gérer la pathologie, et remonte lorsqu'on s'engage au sein d'association, comme patient expert, ...

Qualité de l'information et souhait pour la suite :

En ce qui concerne la qualité, la fiabilité et l'utilité de l'information donnée, les résultats sont à la fois rassurants et interpellant :

- Les médecins arrivent en tête avec un score de 3.8/5 pour 145 patients ayant émis une opinion.
- Les organisations de patients arrivent ensuite avec 3.2/5 pour 109 opinions émises
- Suivent les cliniques et hôpitaux (3.2/5, 107 opinions),

- Internet obtient un score plus bas (3.0/5, 129 opinions), à égalité avec les infirmières (3.0/5, 91 opinions).
- Les patients individuels et les réseaux sociaux arrivent en dernières positions avec 2.8 et 2.7/5 (92 et 96 opinions émises).

Quant à savoir quelle est la source privilégiée pour obtenir des informations supplémentaires pour mieux gérer sa pathologie et ainsi parvenir à une meilleure qualité de vie, les médecins restent la source préférée avec 3.8/5, suivis par les organisations de patients 3.0/5, devant significativement internet (2.2/5), les hôpitaux et cliniques (2.0/5). Les infirmières (1.8/5), patients individuels (1.7/5) et réseaux sociaux (1.4/5) conservent leurs positions.

Conclusions :

35% des patients sont en demande de plus d'éduca-

tion thérapeutique, pour mieux gérer leur pathologie et améliorer leur qualité de vie. Les médecins sont la source (tant actuelle que future) préférée d'information, suivis par les associations de patients. L'éducation thérapeutique reste très informelle parmi nos membres et il existe une réelle opportunité pour la développer de manière formelle, car seuls 12% ont eu l'occasion de la pratiquer. Le rôle des infirmières dans l'éducation thérapeutique reste lui aussi à développer car elles sont actuellement sous équipées pour jouer un rôle de premier plan. Internet est largement utilisé comme source d'information, en particulier aux premiers stades de la pathologie, et il convient donc de renseigner aux nouveaux patients les sources les plus fiables où on peut trouver une information de qualité.

Article rédigé par Alain Cornet, administrateur de l'ASBLCLAIR



Service de rhumatologie

ATELIERS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE LUPUS ERYTHÉMATEUX DISSÉMINÉ

Prochains ateliers

Le lupus, que sais-je vraiment ?

Mardi 28 avril 2020 – De 14h à 16h

Prendre un traitement tous les jours, pourquoi ?

Mardi 26 mai 2020 – De 14h à 16h

Les « Inloupables » du lupus - Comprendre le lupus en s'amusant

Mardi 18 août 2020 – De 14h à 16h

En expert, je reconnais les signes d'une aggravation potentielle

Mardi 6 octobre 2020 – De 14h à 16h

Lupus et grossesse

Mardi 24 novembre 2020 – De 14h à 16h

Nombre de places limité.

Inscription obligatoire via l'infirmière coordinatrice
(severine.nieuwland@uclouvain.be - 02 764 93 84)

CONTINUEZ À SOUTENIR VOTRE ASSOCIATION !

Cotisations

Nous remercions les membres qui ont effectué leur versement après réception du dernier LIEN. Cependant, on peut encore faire mieux ... ! Un certain nombre de personnes reste redevable de leur cotisation ; si vous n'êtes pas certain(e), pour vérifier ceci, consultez soit vos extraits, soit votre banking-on-line en ciblant la recherche sur le mot clé 'lupus' par exemple. Vous pouvez également nous adresser un petit mot. Merci d'avance.

La cotisation s'élève à 10€ par an (20€ pour les personnes habitant hors Belgique), afin de permettre à un maximum de personnes de devenir membre.

Deux raisons principales de rejoindre notre association et de rester membre :

- **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

Dons

Nous avons également reçu des dons depuis janvier. Nous remercions également vivement nos donateurs, souvent très fidèles, pour leur générosité. Cela permet de poursuivre nos projets !

Pour donner droit à la **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 restons à votre disposition pour plus de renseignements, aux adresses **contact@lupus.be** ou **tresorier@lupus.be**.

Détails du compte :

ASBL Lupus Erythémateux, av. G. Latinis 83,
1030 Bruxelles
IBAN: BE27 2100 6917 2873
BIC: GEBABEBB

Article rédigé par Koen Schöningh, trésorier

ATTENTION !

Le CA de CLAIR a pris la décision d'annuler l'après-midi du 13 septembre.

La situation sanitaire en Belgique nous paraît encore trop incertaine pour maintenir l'événement et risquer de l'annuler en dernière minute. Organiser une conférence où les participants devraient se tenir à 1m50 de distance nous paraît compliqué et nous pourrions à peine accueillir une centaine de personnes. A la place, vous pourrez découvrir une série de vidéos qui vous permettront d'en savoir davantage sur les sujets qui vous intéressent.

Davantage d'informations dans le Lien de septembre !





Construisons le futur !

L'Assemblée Générale de l'Association Lupus Erythémateux s'est tenue le samedi 6 juin via zoom, comme vous pouvez le voir sur la capture d'écran ci-dessous. Nous avons eu le plaisir d'y accueillir Aurore, Danielle, Margareth et Véronique, toutes quatre désireuses de s'investir dans l'association. Si vous aussi, vous souhaitez construire le futur de l'association, vous êtes les bienvenus comme invités à notre Conseil d'Administration qui se tiendra le mardi 22 septembre, en soirée.

Comme nous l'avons déjà signalé, l'Association a plus que jamais besoin de vous ! Pour tout renseignement, vous pouvez contacter Koen.tresorier@lupus.be ou Bernadette.presidente@lupus.be.

