

Belgique—België
P.P.—P.B.
1300 Wavre Massport
1/9393

L.E. Lien
3ème trim. 2013
Trimestriel de l'Association
Lupus

LE LIEN

N° 88

20 septembre 2013

Avenue des Glycines 9
1030 Bruxelles

Editeur responsable :
Bernadette Van Leeuw,
avenue du Parc 12—
1340 Ottignies; Mail :
presidente@lupus.be

N° d'agrément :
P900970

Bureau de dépôt :
Mont-St-Guibert

cotisation 10 euros par
année au compte :
210-0691728-73

SOMMAIRE

La douleur	2-10
Pages scientifiques	11-14
Témoignage	15-17
Prix Stene	18
Nouvelles des antennes	19
Nos prochaines activités	20

EDITORIAL

Si on lit les forums, les blogs, ou les discussions des groupes Facebook, la douleur physique est un sujet de discussion extrêmement présent chez les personnes atteintes par le lupus. Et il n'est pas rare de lire « Mon toubib se moque bien de mes douleurs ! Il me dit que mon lupus va bien et qu'il ne peut rien faire de plus ! ».

La réalité est souvent plus nuancée...

Ce n'est pas parce que votre lupus va bien, que **vous** allez bien : pour des raisons complexes, la douleur persiste parfois, alors que le problème qui l'avait causée, a disparu. Vos douleurs sont bien réelles, et pourtant votre médecin a sans doute raison : votre lupus va bien.

Ce n'est pas parce que le spécialiste qui a traité efficacement votre lupus, ne peut rien faire pour soigner vos douleurs qu'il s'en moque. Si vous avez une rage de dents, il pourra très bien compatir, mais il ne prendra pas une fraise pour vous soigner : ce n'est pas son travail. De même, si vous lui dites que vous avez des douleurs, mais que le problème ne vient pas de votre lupus, il ne pourra pas y faire grand-chose ! Ce n'est pas pour cela qu'il s'en fiche. Mais la gestion d'une douleur chronique demande une équipe multidisciplinaire.

Alors, que faire ? De même que vous allez chez un spécialiste des dents pour faire soigner une carie, de même, il est préférable, pour gérer un problème de douleurs, de pousser la porte d'un Centre de la Douleur. C'est la logique même et pourtant, patients et spécialistes y pensent encore trop peu...

Vous lirez dans ce trimestriel le compte-rendu de la conférence du Professeur Faymonville, algologue et responsable du Centre de la Douleur au CHU de Liège. Vous lirez également le témoignage de Delphine, qui ne supportait plus d'avoir mal partout et qui s'est rendue dans un Centre de la Douleur.

Si vous aussi, vous souffrez de douleurs qui ne sont pas maîtrisées, vous trouverez peut-être dans ce trimestriel de quoi reprendre espoir... C'est en tous cas ce que je vous souhaite !

Photo de papillon, transmise par Brigitte Bodson, membre de notre association



Association Lupus Erythémateux

Une spécialiste de la douleur parle à des « expérimentateurs » de la douleur

Pour éviter la « soupe de la douleur chronique »...

Dans le cadre de la journée CLAIR, le Professeur Faymonville, algologue (= spécialiste de la douleur) et anesthésiste-réanimateur au CHU de Liège, a donné une conférence sur la gestion de la douleur chronique et notamment, sur la gestion de la douleur par l'hypnose. Le texte ci-dessous a été retranscrit sur base d'un enregistrement.

1^{re} partie : la gestion de la douleur chronique

Introduction

Avant d'expliquer comment gérer un problème de douleur chronique, il est important de donner quelques informations sur la douleur :

- La douleur est une expérience *sensitive* : on la ressent, on la décrit : « ça pince, ça tire, ça brûle ».
- La douleur est une expérience *émotionnelle*. On la traduit souvent : « C'est fatiguant, cela m'épuise, cela m'irrite ! » ;
- La douleur est une expérience *comportementale*, surtout si on a très

mal.

- La douleur est une expérience *cognitive*, elle nous fait cogiter. On la pense : « Est-ce de nouveau une crise ? Est-ce de nouveau une attaque ? Cela va-t-il être aussi grave que la dernière fois ? ». La douleur est donc, en même temps : une sensation, une émotion, un comportement et une cognition. Elle est inséparable de ses quatre composantes.

Il est important de comprendre également que la douleur est en permanence subjective. Elle se vit à la première personne (en « je »), l'autre doit croire sur parole celui qui souffre car la douleur n'est pas objectivable¹. Les soignants sont donc amenés à entendre ce que vous dites à propos de votre douleur et à vous croire.

Le processus de la douleur

Comment une information douloureuse est-elle acheminée au cerveau ?


Les anciens pensaient que la douleur était provoquée par un mauvais sort, jeté par de mauvais esprits.

Progressivement, on a ensuite pensé que le siège de la douleur se trouvait dans le cœur.

C'est seulement au moment de la Renaissance, qu'on a compris que la douleur était transmise par le système nerveux, c'est-à-dire par des influx nerveux vers la moelle, et puis de la moelle vers le cerveau.

Petite explication : si on se pique avec une aiguille, la piqûre va activer toute une série de connexions et va arriver au cerveau où de nombreuses régions seront activées :

Douleur



Douleur → sensation

+ émotion

+ comportement

+ cognition

La douleur est toujours **subjective**
Il faut donc « croire - entendre » l'autre

Dia présentée lors de la conférence du Professeur Faymonville le 9 mars à Liège et reproduite avec l'aimable autorisation de son auteur.

¹ Il existe des échelles de douleur, mais uniquement pour l'intensité subjective de la douleur.

- Le thalamus sert de « station relais » ;
- L'insula et le cortex cingulaire jouent un rôle dans le côté émotionnel de la douleur ;
- Le cortex préfrontal, lui, est impliqué dans le côté cognitif de la douleur : chacun a une mémoire par rapport à la douleur. La composante cognitivo-comportementale se passe alors au niveau du cortex pré-frontal et pré-moteur.

Il n'existe donc pas un seul centre de la douleur, au niveau du cerveau, mais différentes régions qui s'activent dès qu'une information douloureuse est transmise de la périphérie vers notre cerveau.

Par conséquent, on peut affirmer que la douleur se passe toujours dans la tête ! Quand un docteur vous dit : « Cela se passe probablement dans la tête ! », dites-vous bien qu'il a raison, parce que si le cerveau se trouvait dans la fesse, il dirait que cela se passe dans la fesse !

Le rôle de la douleur

La douleur est protectrice. Elle peut protéger l'homme.

La douleur aiguë peut nous prévenir d'un problème de santé : si je trébuche et que je me fracture une jambe, la douleur ressentie va m'éviter de marcher sur la fracture et l'os pourra se consolider. Un infarctus douloureux est beaucoup moins mortel qu'un infarctus « silencieux », parce que la personne se rend compte qu'elle doit aller consulter.

La douleur aiguë nous avertit donc qu'il y a peut-être un danger pour notre organisme et qu'il faut y remédier. Les personnes qui ne ressentent aucune douleur (suite à une anomalie) et ne sont dès lors pas averties du danger, meurent très jeunes d'infections, de péritonites.

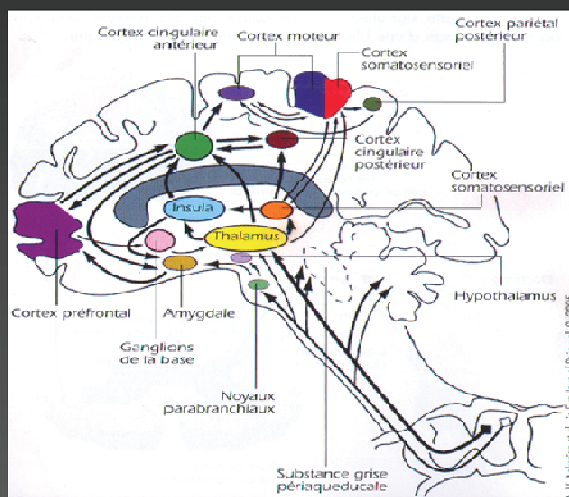
La volonté de supprimer la douleur

Depuis l'Antiquité, l'être humain a souhaité supprimer la douleur. La douleur étant désagréable, il est normal de vouloir s'y soustraire. Des substances trouvées dans la nature ont été utilisées afin de soulager : le pavot, l'alcool, le cannabis...

1846, année capitale pour l'humanité : c'est la découverte de l'anesthésie générale.

Avant cette date, les gens étaient opérés à vif. Cependant, même après cette date, certains chirurgiens ne voulaient pas opérer sous anesthésie générale parce qu'ils avaient l'impression « d'opérer des cada-

Réseau de la douleur



→ Cela se passe « toujours dans la tête »

Dia présentée lors de la conférence du Professeur Faymonville le 9 mars à Liège et reproduite avec l'aimable autorisation de son auteur.

vres » qui ne bougeaient plus, qui ne hurlaient plus...

Heureusement à notre époque, personne ne serait d'accord d'opérer quelqu'un qui bougerait ou hurlerait !

L'inégalité face à la douleur

Nous ne sommes pas tous égaux devant la douleur. Il existe différents facteurs : génétiques, acquis, culturels,...

- Des facteurs génétiques entrent en ligne de compte dans le ressenti de la douleur (certaines personnes la ressentent probablement plus que d'autres). Nous n'avons pas les mêmes enzymes, les mêmes endorphines, les mêmes mécanismes protecteurs qui peuvent nous aider à moduler la douleur. Nous sommes donc uniques dans notre façon de ressentir notre douleur et de la vivre;
- Des facteurs acquis sont également à prendre en considération. Prenons deux enfants dans une plaine de jeux : le premier tombe du toboggan, il tient son bras péniblement, mais il ne crie pas, ne pleure pas, il a juste une larme qui coule. Un peu plus loin, un enfant tombe dans un bac à sable et hurle de toutes ses forces. Soit on ne lui a jamais dit « il faut être courageux » ou soit, au contraire, c'est peut-être le seul moment où l'enfant se sent écouté et entendu ;
- Le facteur socioculturel peut influencer, aussi bien la douleur ressentie que la douleur exprimée. De manière un peu caricaturale, on peut dire que les salles d'accouchement sont plus bruyantes à Rome qu'à Oslo. Culturellement, il y a donc une autre façon d'exprimer et de ressentir la douleur.
- Le contexte joue également un rôle : par

exemple, dans les rites religieux où les gens se flagellent le dos, les gens arrivent à gérer la douleur, parce que celle-ci a un sens pour eux. Si ces mêmes flagellations étaient données dans un contexte de torture, il est probable que l'individu les ressente tout à fait autrement.

- D'autre part, si vous avez un stress, une anxiété, vous ressentez la douleur différemment. Si vous avez des soucis financiers et en même temps une rage de dents, il est probable que la douleur vous paraîtra beaucoup plus intense que si vous veniez de gagner à l'euro-millions. A ce moment-là, même la rage de dents sera un peu atténuée par cette bonne nouvelle.

La douleur est donc vraiment quelque chose de particulier, en permanence remodelée au niveau du cerveau.

Douleur aiguë et douleur chronique

La douleur aiguë est un système d'alarme qui se produit suite à un événement de nature biomédicale, c'est-à-dire une fracture, une entorse, une inflammation... Elle est univoque (c'est-à-dire qu'elle dépend d'une seule cause). Les médecins sont là pour la guérir. Si vous avez une appendicite, le chirurgien vous opère et 15 jours après, vous êtes guéri. Le modèle biomédical est tout à fait adapté : on s'occupe de la lésion, on guérit la lésion et on n'en parle plus.

En ce qui concerne un diagnostic de pathologie rhumatismale inflammatoire (comme le lupus) où il n'est pas possible de guérir complètement, on est amené à gérer cette maladie chronique. Et, si la maladie prend un peu de temps à être gérée, différentes conséquences, non biomédicales peuvent



survenir :

Comme par exemple, être mis en incapacité de travail en cas de douleur chronique. Si la période professionnelle était justement stressante, vous serez peut-être anxieux à l'idée que votre employeur vous reproche votre absence et que vous puissiez ainsi perdre votre place. Votre anxiété va augmenter la douleur et vous allez prendre plus d'antidouleurs. Ces antidouleurs vont avoir une action sur votre moral, sur votre dynamisme. La douleur prend des proportions de plus en plus importantes, et ce, jusqu'au moment où tous les facteurs se rassemblent pour en faire une douleur chronique : la douleur devient une maladie en soit, elle isole et peut, progressivement, détruire la vie.

A ce moment, la douleur perd sa fonction de système d'alarme. Le diagnostic est connu et la maladie traitée (dans le cas du lupus, l'inflammation est sous contrôle et le rhumatologue dit que « tout va bien »), la douleur non gérée devient « douleur maladie ». Plusieurs facteurs interviennent : biologiques, inflammatoires, psychologiques, ainsi que les conséquences socioprofessionnelles. Dans certains types de douleurs chroniques, il est donc nécessaire d'appliquer le modèle biopsychosocial et de s'occuper de la personne dans son ensemble.

Le processus de la douleur chronique

Quand une douleur est présente pendant trop longtemps, des changements se font au niveau de notre système nerveux : les influx nerveux qui transmettent l'information douloureuse sont excités beaucoup plus vite qu'à la normale et il se produit donc un abaisse-

ment du seuil de la douleur (la douleur sera ressentie lors de stimulations beaucoup plus basses). On observe aussi des décharges spontanées qui peuvent donner des sensations d'électricité, de picotements, de fourmillements...

A force d'avoir des douleurs mal gérées, tout le système s'active et crée de nouvelles connexions, tandis que les systèmes inhibiteurs de la douleur fonctionnent, quant à eux, nettement moins. Les phénomènes douloureux sont ainsi accentués dans toute leur globalité (la sensation, l'émotion, la cognition et

le comportement douleur).

Conséquences d'une douleur chronique

Lorsqu'une douleur devient chronique et qu'elle devient de ce fait une maladie en elle-même, cela a énormément de conséquences : d'abord, la douleur provoque une inactivité physique, ensuite une certaine raideur articulaire, et puis une perte de forme physique. Cela risque d'entraîner une incapacité professionnelle et des problèmes financiers

Comment aider les patients à sortir du cercle vicieux ?

Douleur chronique = problème complexe

nécessite donc **approche interdisciplinaire** :

- > algologues (venant de disciplines médicales différentes)
- > psychologues spécialisés en algologie
- > infirmier(e)s spécialisé(e)s en algologie
- > assistants sociaux
- > ergothérapeutes

en collaboration avec d'autres spécialistes d'organes

Dia présentée lors de la conférence du Professeur Faymonville le 9 mars à Liège et reproduite avec l'aimable autorisation de son auteur.

liés à cette incapacité professionnelle. La personne un peu moins active, moins occupée, a plus le temps de se focaliser sur son corps, sur tout ce qu'elle ressent. Cela amène une hyper-focalisation sur le corps. Au bout d'un moment, la personne commence à se dire : « Mon médecin a-t-il fait le bon diagnostic ? Est-ce qu'il me donne le bon traitement ? N'est-ce pas plus grave que ce qu'il me raconte ? ». Toutes ces pensées créent du stress, de l'anxiété et de la peur.

La douleur conjuguée au stress perturbe le sommeil, ce qui entraîne un surcroît d'irritabilité. La personne supporte moins son entourage, fait plus d'éclats émotionnels, ressent de la colère, de la frustration. Si on laisse aller les choses, cette situation amène à la résignation, au découragement, à la déception et à la dépression.

En résumé, si la douleur perdure dans le temps, si le patient ne reçoit pas d'informations concernant son état de santé, si le médecin lui dit ignorer la raison de sa douleur, si les traitements qu'on propose ne sont pas suffisamment efficaces, à ce moment-là, le patient se met à consulter à gauche, à droite, pour chercher la solution. On appelle ça du « shopping médical » (passer d'un médecin à un autre, d'un spécialiste à un autre, d'un centre à un autre). Le risque est qu'à chaque fois il faille faire d'autres examens, des radiographies

en série (ce qui n'est pas anodin non plus à la longue) et que cela coûte cher. De plus, comme chaque docteur veut faire quelque chose pour aider, généralement, il prescrit. A un moment, les diffé-

rents médicaments interagissent entre eux et les effets secondaires deviennent plus nombreux que les bénéfiques ! Par exemple, les morphiniques (qui ne sont d'ailleurs pas toujours indiqués...) sensibilisent à la douleur. Ensuite, certains médicaments entraînent une certaine inactivité, une certaine fatigue et également, parfois, une certaine prise de poids. A ce moment-là, c'est l'image de soi qui change.

Difficulté supplémentaire : devant une douleur qui ne s'améliore pas, on n'est pas le « bon » patient que chaque médecin attend. Le médecin est mis devant ses limites, ce qu'il n'aime pas car son patient ne va jamais mieux et que les médicaments ne provoquent que des effets secondaires et pas de bénéfiques.

Non seulement les patients, mais aussi les soignants sont déçus et ces déceptions multiples poussent à l'isolement (retrait de la vie professionnelle, puis de la vie sociale, puis de la vie familiale, parce que les proches en ont assez des plaintes).

Le patient peut alors glisser dans la « soupe de la douleur chronique » où la douleur devient une maladie. Elle dirige la vie du patient qui est figé dans son problème de douleur. La douleur décide si le patient va aller chez ses amis souper, s'il va au cinéma, s'il peut faire tel voyage, tel projet. La douleur est tyrannique : si on la laisse diriger la vie, elle risque de tout détruire.

La gestion de la douleur chronique

Il faut donc aider ces patients à gérer leur vie eux-mêmes. La douleur demande une approche différente, où différents médecins se mettent autour d'une table et discutent avec le patient pour l'aider à sortir de l'engrenage. Ils sont systématiquement



accompagnés par des psychologues, des infirmiers spécialisés, des assistants sociaux, par des ergothérapeutes... Cette approche est globale, biomédicale (des traitements pharmacologiques adaptés au type de pathologie que le patient présente), mais accompagnée par des techniques particulières, avec beaucoup de discernement.

Il est important de s'intéresser au vécu du patient, aux conséquences négatives de la douleur, mais également à ce que le patient conserve comme ressources et comme capacités, au côté socioprofessionnel... à l'arrangement du lieu de travail, la découverte d'une nouvelle satisfaction au travail, voire la réorientation vers d'autres projets professionnels.

Les soignants doivent donc disposer d'un temps suffisant, pour comprendre la complexité dans laquelle le patient se trouve. Ils doivent avoir des compétences dans le domaine de la douleur, pour faire un diagnostic et pour offrir le traitement le plus adapté en collaboration avec les spécialistes. Idéalement, les soignants devraient aussi tendre vers le non jugement, éviter de mettre une étiquette sur un patient. Un patient est complexe et tous les patients qui ont une même pathologie ne sont pas les mêmes et n'ont pas besoin des mêmes choses. Le patient doit se sentir écouté et entendu : en effet, le seul moyen de sortir de l'engrenage de la douleur, c'est que le patient devienne partenaire de son traitement, qu'il s'implique activement et qu'il donne son accord aux changements qu'on lui propose pour améliorer sa qualité de vie.

Les centres de la douleur

Le but de ces centres, c'est d'abord de faire un diagnostic correct et d'expliquer

Comment aider les patients à sortir du cerce vicieux ?

Douleur chronique = problème complexe

nécessite donc **approche interdisciplinaire** :

- > algologues (venant de disciplines médicales différentes)
- > psychologues spécialisés en algologie
- > infirmier(e)s spécialisé(e)s en algologie
- > assistants sociaux
- > ergothérapeutes

en collaboration avec d'autres spécialistes d'organes

Dia présentée lors de la conférence du Professeur Faymonville le 9 mars à Liège et reproduite avec l'aimable autorisation de son auteur.

aux patients ce qui leur arrive. Ensuite de donner des traitements nécessaires avec toujours en tête de ne pas nuire. Et enfin d'encourager les patients en insistant sur leurs propres ressources. Cela ne suffit pas toujours, d'où la nécessité d'être inventif. On peut leur proposer de la réhabilitation physique, s'ils n'en avaient pas déjà fait, de la psychoéducation (c'est-à-dire, comprendre l'anxiété, la douleur, le deuil de la bonne santé, les douleurs et les médicaments), et aussi des programmes d'autohypnose et de meilleure gestion de la douleur.

Pour cela, il est indispensable d'entendre et de respecter les besoins spécifiques des patients, ce qui nécessite de créer une bonne relation thérapeutique. Cela passe par le fait d'accepter la réalité que le patient nous amène et d'activer ainsi ses ressources.

Deuxième partie : L'hypnose et ses mythes

Qu'est-ce que l'hypnose ?

Les mythes par rapport à l'hypnose sont influencés et entretenus par des films, des spectacles et des reportages de transes collectives.

Exemples :

- On est hypnotisé par le regard : faux ;
- L'hypnose est un sommeil : faux ;
- Il faut croire en l'hypnose pour que cela marche : faux, parce que ce n'est pas une religion ;
- L'hypnose égale manipulation : ça peut être vrai s'il y a absence d'éthique. Mais c'est faux si on l'utilise de façon correcte dans le domaine médical et dans le domaine des soins ;
- Pour être hypnotisé, il faut être hystérique : faux. ;
- L'hypnose est perte de conscience : complètement faux. On est conscient ;
- L'hypnose diminue ou supprime la douleur : c'est vrai. En cas de transe collective, dans certains rites, les personnes supportent des souffrances qu'elles ne pourraient pas supporter autrement.

Le mot hypnose vient du grec, hypnos, le sommeil. Or, depuis 1949, on sait que l'électro-encéphalogramme de quelqu'un qui est en état d'hypnose, est un EEG de veille.

En 1821, on utilisait déjà l'hypnose. Certains rapports montraient qu'en utilisant cette méthode, on diminuait la mortalité de 40 à 4% au cours d'opérations.

Il est déjà difficile de définir la conscience humaine, il l'est encore plus de définir les processus de conscience modifiée, comme l'hypnose. Celle-ci, comme la douleur, est une expérience subjective vécue par soi-même et qui est rapportée à l'autre.

L'hypnose est un talent que la nature a offert à chacun, mais de façon variable (de même que chacun a un talent plus ou moins développé pour le dessin ou la musique...). En effet, on n'est pas « hypnotisé », mais on se met en hypnose soi-même, comme on s'endort soi-même. Le rôle de l'hypnotiseur, c'est uniquement de créer autour de vous les conditions favorables pour que, si vous êtes d'accord, si vous êtes motivés, si vous avez confiance en lui, spontanément, par une technique de communication particulière, vous glissiez dans le « processus hypnotique ». A ce moment-là, votre cerveau ne fonctionne pas de la même façon. Vous avez une diminution du raisonnement, du jugement et de l'analyse et vous devenez beaucoup plus suggestible, ce qui a beaucoup d'intérêt, notamment lors de l'hypnose en chirurgie. On peut dire à quelqu'un qu'il fait du ski pendant qu'on tape avec un marteau pour refaire son nez. Lui va sentir la glace sous ses skis, il va vivre cette sensation dans son corps de façon très intense, comme si, vraiment, il était là. Quand on est en hypnose, on vit un autre rapport à soi-même et à son environnement. Cela peut être très utile en douleur chronique, parce que cela permet de faire une parenthèse par rapport à ce qu'on vit dans son corps. De plus, on a une perception différente par rapport à la notion du temps. On peut avoir l'impression que le temps passe beaucoup plus vite ou beaucoup plus lentement. C'est donc une expérience personnelle utile et agréable.

En collaboration avec l'unité de recherche médicale, des recherches ont été faites pour trouver ce qui se passe dans le cerveau de quelqu'un qui reçoit une stimulation douloureuse, selon qu'il soit ou non en hypnose. On a remarqué que non seulement, subjectivement, les volontaires disent qu'ils ont moins mal, sous hypno-

se, mais également, objectivement, dans leur cerveau il y a nettement moins d'activation des zones liées à la douleur. L'hypnose module donc la sensation douloureuse, et peut-être un traitement intéressant dans les problèmes de douleurs chroniques. Cela demande évidemment une adhésion thérapeutique du patient. Cela demande aussi d'encourager le patient à devenir gestionnaire de sa santé.

Au CHU, nous avons créé des groupes qui se rencontrent huit fois deux heures sur une période de deux ans : au bout des deux ans, 83% de ces patients disent que leur santé est améliorée.

L'hypnose doit bien sûr être intégrée dans une approche pharmacologique (les médicaments), une approche explicative, un soutien psychologique. C'est un outil parmi d'autres. L'important, c'est de garder les 3 P :

1. Plaisir d'apprendre ;
2. Patience avec soi-même (on ne change pas du jour au lendemain, c'est un processus d'apprentissage) ;
3. Persévérance dans un projet, c'est-à-dire qu'on l'utilise régulièrement pour acquérir ce qu'on appelle « l'autonomie de meilleure gestion », une certaine responsabilisation (que vous êtes certainement amenés à faire si vous avez une problématique rhumatismale) et une valorisation : grâce à votre intervention, c'est vous qui arrivez à gérer votre maladie et à améliorer votre qualité de vie, même en ayant un problème de santé.

Hypnose = outil intéressant

3 P :- Plaisir d'apprendre

- Patience avec soi-même

- Persévérance dans un projet

- faire participer patient au traitement

Autonomie - responsabilisation - valorisation

MERCI

Questions/réponses

Comment participer à des séances d'hypnose ?

Il faut s'adresser à des soignants qui connaissent l'outil hypnose. Au CHU, il faut rencontrer une fois un algologue (spécialiste de la douleur) qui détermine si un diagnostic a été fait et si un traitement adapté a été mis en place. Il faut également que le spécialiste qui suit d'habitude le patient donne son accord.

L'hypnose se pratique-t-elle ailleurs qu'au CHU de Liège ?

Je pense que d'autres hôpitaux vont développer cet apprentissage. Des soignants développent déjà cette technique en individuel. Cependant, le groupe procure l'avantage de pouvoir partager avec d'autres personnes, pas nécessairement par rapport à la pathologie, mais pour savoir comment on gère la maladie, si on arrive à se faire plaisir tous les jours, si on est conscient qu'on arrive à se faire plaisir, comment on peut s'offrir ce temps, comment on arrive à se mettre des limites, comment on peut se nourrir du succès, etc. Ce sont différentes petites tâches pour apprendre à mieux gérer la problématique de santé.

Question pratique : Est-ce que c'est remboursé par la mutuelle ?

Actuellement non. On fait des recherches, on publie, pour que les pouvoirs publics s'ouvrent à ces approches qui ont prouvé leur efficacité.

Où en est-on dans la gestion de la douleur par le cannabis ?

Le cannabis a des avantages et des in-

Dia présentée lors de la conférence du Professeur Faymonville le 9 mars à Liège et reproduite avec l'aimable autorisation de son auteur.

convénients comme toute médication, comme les morphiniques. Le cannabis a des répercussions sur la mémoire, sur l'humeur etc. et il ne faut pas l'utiliser par la voie respiratoire, parce que c'est cancérigène.

Les patients entrent personnellement en autohypnose grâce à un contexte environnemental favorable. Y a-t-il des personnes qui n'entreront pas en hypnose et comment les déterminer ?

L'hypnose est un don qui a été distribué à chacun. Certains doivent le travailler beaucoup plus que d'autres, mais tout le monde peut bénéficier de cet outil. Des personnes se disent qu'elles ne peuvent pas plonger dans le processus hypnotique, et pourtant, des choses changent chez elles. On ne peut donc pas « échouer » dans l'hypnose. Il s'agit de se donner ce moment où on utilise ses propres ressources pour les activer, pour arriver à se sentir mieux ici et maintenant et à gérer son problème de douleur chronique. C'est lié au fait d'apprendre à prendre soin de soi, à s'offrir du temps, à s'autoriser avec bienveillance à s'occuper de soi-même ! Les patients qui viennent dans les groupes ont 54 tâches à faire, sept exercices d'hypnose différents, deux exercices sur la douleur... Ils vont donc l'utiliser au quotidien et plus ils l'utilisent, plus ils verront les bénéfices.

Qui peut soigner par l'hypnose ?

L'hypnose est utilisée par des soignants, qui viennent de différents champs des soins de santé. Il faut néanmoins rester prudent, parce que, quand on se met en hypnose, le raisonnement et le jugement diminuent et on devient beaucoup plus suggestible. On peut donc se faire manipuler plus facilement par quelqu'un qui n'aurait pas d'éthique. D'ailleurs, certaines sectes utilisent l'hypnose sans le dire.

Si on a des compétences en douleur

chronique, en oncologie, on peut utiliser l'hypnose. Mais il faut se méfier du titre « thérapeute » parce que ce titre n'a aucune valeur. Certains utilisent l'hypnose pour se faire de l'argent. Par contre, un psychologue, un psychiatre, un médecin, un dentiste, peut l'utiliser dans son domaine de compétences, c'est-à-dire lors des soins. Il faut faire avec l'hypnose ce qu'on sait faire sans hypnose : il faut donc toujours savoir quel est le métier de base de la personne et se demander si on irait consulter cette personne pour résoudre un problème de santé, même si elle n'avait pas de compétences en hypnose.

Quelle est la différence entre la « méditation de pleine conscience » et l'autohypnose et pourquoi utiliser l'une plutôt que l'autre ?

Aussi bien la méditation que l'hypnose font partie des « consciences modifiées », mais ce n'est pas la même chose. Pour arriver à une méditation de très haut niveau, il faut s'exercer intensivement, au contraire de l'hypnose, qui s'apprend plus facilement. Chacun a ses préférences et il faut choisir ce qui vous convient, mais avec des gens qui ont une bonne compétence dans le domaine.

L'autohypnose peut-elle avoir des résultats dans le cas de douleurs psychologiques ?

On a une action prouvée sur la dépression et l'anxiété, mais avec des soignants qui ont une compétence dans le domaine.

Quand on se retrouve seul chez soi et qu'on a une crise aiguë, comment peut-on gérer seul la douleur ?

C'est à cela que sert l'apprentissage en groupe. Après la séance, on donne un CD aux participants et chacun peut s'exercer chez lui à glisser dans le processus.



La cortisone en traitement prolongé

Texte écrit par le Docteur Pascale Cortvriendt

Dr Marie-Pascale Manet

Malgré l'apparition des biothérapies, la cortisone, puissant anti-inflammatoire, reste toujours le traitement de base de la maladie lupique, le plaquenil® occupant la première place. Sa recommandation a été revue et recorrectée lors du dernier congrès de l'EULAR à Madrid (juin 2013), congrès qui n'a pas été le théâtre de scoops malgré la densité des communications.

Cette note explicative a pour objet de répondre simplement à la plupart des questions que les patients se posent. Elle ne prétend pas rendre compte de toutes les situations, parfois complexes, en ce qui concerne le diagnostic, l'évolution, les traitements, leurs risques, etc...

1. Qu'est-ce que la cortisone ?

La cortisone est une hormone que tout le monde sécrète, grâce à une petite glande située au-dessus des reins (glandes surrénales). Elle est souvent utilisée, sous une forme dite « de synthèse », pour traiter de nombreuses maladies (d'origine ORL, ophtalmologique, pneumologique, rhumatologique...) en raison de son action anti-inflammatoire. Elle peut être prescrite en cure courte (de 5 à 10 jours) pour des problèmes « aigus » ou en cure prolongée (supérieure à trois mois) pour des maladies de longue durée (ou chroniques).

En rhumatologie, elle est utilisée de façon prolongée dans les maladies inflammatoires chroniques telles que la polyarthrite rhumatoïde, les vascularites (la maladie de Horton, la maladie de Wegener...) ou

les maladies générales (le lupus érythémateux disséminé, le syndrome de Goujerot-Sjögren...).

2. Quels en sont les effets indésirables ?

Ils sont liés à « la dose cumulée » administrée, c'est à dire à la quantité prise depuis le début de la maladie. Ils sont nombreux, mais il existe des moyens pour diminuer leur intensité.

- La prise de poids est probablement le plus connu. Il est logique de proposer un régime pauvre en graisses et en sucres d'absorption rapide.
- Le gonflement du visage est lié à une modification de la répartition des graisses. Il n'existe malheureusement pas de mesure pour lutter contre cette conséquence heureusement rare, observée pour des doses importantes.
- L'hypertension artérielle et les œdèmes des jambes peuvent être diminués par un régime pauvre en sel. Le régime « sans sel strict » n'est prescrit que pour des doses de cortisone supérieures à 10 mg par jour.
- La fonte musculaire et les crampes peuvent être diminuées grâce à un régime riche en potassium (banane, fruits secs...) et en protéines ainsi qu'à un entretien musculaire régulier (en fonction de vos possibilités).
- Les petits vaisseaux (ou capillaires) sont aussi plus fragiles. Les bleus (ou ecchymoses) sont donc plus fréquents et peuvent apparaître après des chocs minimes.
- La peau peut aussi être touchée

avec un risque d'acné et une difficulté à la cicatrisation.

- Une fragilité des os (ostéoporose) peut aussi survenir après une durée de traitement prolongée. Il est souhaitable d'avoir un régime riche en calcium et de pratiquer une activité physique régulière (qui stimule les cellules des os). Des traitements médicamenteux peuvent aussi être utiles si ces mesures sont insuffisantes (comprimés de calcium associés à de la vitamine D, traitement stimulant les cellules osseuses...).
- Les infections sont aussi plus fréquentes. La cortisone a tendance à faire baisser les défenses de l'organisme contre les infections (immunodépression induite). Il faut donc avoir une hygiène corporelle très importante surtout au niveau des dents (infection dentaire), des pieds (ongle incarné, mycose...) et de l'hygiène intime (infection urinaire fréquente). Au moindre doute, il est préférable de consulter son médecin. La vaccination a aussi une place préventive importante.
- La cortisone a tendance à énerver les gens. Si votre maladie le permet, il est conseillé de la prendre le matin plutôt que le soir pour éviter les insomnies.

3. Puis-je modifier moi-même les doses ?

Il est déconseillé d'augmenter ou de diminuer les doses de cortisone sans avis de votre médecin. En cas de poussée de la maladie, des traitements plus simples peuvent suffire pour passer un cap (repos, prise de médicament antidouleur...). Si ces mesures ne sont pas suffisantes, il est préférable que vous appeliez votre médecin avant toute modification de traitement.

De même, la diminution de la cortisone doit toujours être progressive, car une augmentation brutale des symptômes de la maladie peut survenir (effet rebond). De plus, si vous l'arrêtez brutalement, vous risquez de provoquer un « état de manque » en cortisone appelé « insuffisance surrénale ».

Les effets indésirables de la cortisone sont nombreux mais ce médicament reste un formidable allié pour traiter des maladies longues et rebelles. Votre médecin n'a probablement pas d'autre alternative pour vous soulager. N'hésitez pas à lui poser toutes les questions nécessaires pour mieux vivre votre corticothérapie.

Bibliographie : BRION N, GUILLEVIN L, LE PARC JM. La corticothérapie en pratique. Ed Masson

Corticothérapie et rhumatismes inflammatoires : les 9 recommandations de l'EULAR



Les corticoïdes sont donc la pierre angulaire du traitement de nombreux rhumatismes inflammatoires dont fait partie le lupus.

D'où l'intérêt des recommandations récentes émises par une équipe d'experts de L'EULAR pour la gestion de la corticothérapie à doses moyennes à hautes (supérieures à 7,5 mg/jour et inférieures ou égales à 100 mg) dans les rhumatismes inflammatoires.

Education et prévention

- Expliquer au malade, à sa famille, et à son entourage, y compris au personnel soignant, l'objectif du traitement et ses risques potentiels
- Discuter des mesures permettant de minimiser les risques du traitement, telles que le régime diététique, l'intérêt de l'exercice physique.
- Les malades souffrant ou à risque d'ostéoporose devraient respectivement recevoir un traitement curatif ou préventif.
- Les malades et l'équipe soignante devraient recevoir des conseils appropriés sur la gestion de l'insuffisance surrénalienne.
- Une meilleure information devrait être prodiguée aux médecins généralistes sur la gestion de la corticothérapie.

Posologie et Risques/Bénéfices

- Avant de débiter une corticothérapie à dose modérée ou élevée, les comorbidités (la présence d'autres problèmes médicaux) doivent être prises en considération. Celles-ci incluent le diabète, l'intolérance au glucose, la maladie cardiovasculaire, l'ulcère gastroduodénal, les infections chroniques et/ou récurrentes, l'immunosuppres-

sion, les facteurs de risques de glaucome et d'ostéoporose.

- La posologie de démarrage pour l'obtention d'une réponse thérapeutique doit être évaluée en tenant compte du risque de sous-dosage.
- Poursuivre la corticothérapie sous surveillance clinique constante et adapter la dose en fonction du risque de sous traitement et d'événements indésirables.

Quelle surveillance ?

La survenue d'effets secondaires doit être surveillée et le médecin traitant doit être averti de la possible survenue d'un diabète, d'une hypertension artérielle, d'une prise de poids, d'une infection, d'une fracture ostéoporotique, d'une ostéonécrose, d'une myopathie, d'une pathologie oculaire cutanée ou neuropsychologique.

Notons une dixième proposition : « si un traitement au long cours est nécessaire, une thérapie d'épargne cortisonnée doit être envisagée » avait été faite initialement, mais abandonnée vu l'impossibilité de le faire dans certaines maladies (Horton et pseudo arthrite rhizomélisque)

Dr Juliette Lasoudris laloux

Vitamine D et Calcium, un rôle de plus en plus important et de mieux en mieux connu.

Non seulement la supplémentation en vitamine D et l'apport de Calcium semblent avoir un effet bénéfique sur certains effets secondaires de la cortisone, mais ils

joueraient un rôle à part entière au niveau des troubles de l'immunité.

Dans une étude américano-chinoise présentée à l'EULAR, les chercheurs ont ainsi identifié une insuffisance en vitamine D (25-hydroxy-vitamine D3 < 30 ng/mL), une carence en vitamine D (< 15 ng/mL) et une carence sévère en vitamine D (< 10 ng/mL) chez respectivement 95 %, 25 % et 3,5 % des patients atteints de LED. De là à penser que la carence en vitamine D serait un des facteurs qui pourrait entraîner l'apparition d'un LED ou l'aggraver, c'est un pas que nous ne franchirons pas.

Leur rôle conjoint dans le métabolisme osseux est bien connu, mais on s'est interrogé dès lors sur la présence de vitamine D et de sa synthèse dans des organismes qui n'ont pas de squelette osseux (levures ou encore lamproie, poisson cartilagineux...). C'est sans aucun doute dû au fait que cette vitamine a d'autres fonctions qui ont été mises en évidence, notamment de contrôler la glycémie (rôle protecteur au niveau diabète) en augmentant la sécrétion d'insuline et en diminuant la résistance des cellules à cette hormone. Elle permet également de contrôler la pression artérielle en diminuant la sécrétion de la rénine au niveau du rein, ce qui a pour conséquence une diminution de l'angiotensine et de l'aldostérone et donc une baisse de tension artérielle.

Son action cardio-vasculaire est plus controversée, néanmoins son absence lors d'expérimentation animale montre un épaissement du muscle cardiaque dû à l'accumulation de certaines protéines qui ne sont plus correctement éliminées, diminuant l'efficacité des contrac-

tions cardiaques.

En culture, la vitamine D empêche la prolifération de cellules tumorales (surtout celles du cancer du sein, des mélanomes et du carcinome colorectal) en boostant le facteur suppresseur de tumeur et en augmentant leur apoptose (mort cellulaire). Cependant, les cellules cancéreuses peuvent à leur tour inactiver la vitamine D, la rendant tout à fait inefficace.

On a découvert également depuis un certain temps que cette vitamine inhibe la prolifération des kératinocytes (cellules de la peau) et accélère leur différenciation, ce qui a fait d'elle un traitement de choix pour le psoriasis.

Sa présence en quantité suffisante est gage d'un meilleur fonctionnement des muscles avec une optimisation de la force musculaire.

Cerise sur le gâteau, la vitamine D a un rôle non négligeable dans le contrôle de l'immunité et de l'auto-immunité, rôle qui n'a pas encore dévoilé tous les tenants et aboutissants.

Enfin, dans les dernières grandes études épidémiologiques à grande échelle, le fait de ne pas être déficient en vitamine D augmente l'espérance de vie de façon indéniable ! Surveiller les taux de vitamine D est donc incontournable dans le traitement des malades lupiques.



Témoignage de Delphine, atteinte de lupus et de fibromyalgie

Témoignage

« Peu importe le diagnostic ! La seule chose qui m'intéressait, c'était de ne plus avoir mal ! »

Le témoignage de Delphine est tout à fait caractéristique des lupus dans lesquels la douleur occupe une place centrale. Heureusement pour Delphine, elle arrive peu à peu à gérer la douleur...



D'après moi, mon lupus a commencé il y a 8 ans, après le décès de mon papa. Il est vrai que cinq ans auparavant, j'avais eu le coup du lapin après un accident de voiture et que j'en avais gardé des douleurs, mais au décès de mon papa, les douleurs aux coudes, aux épaules, aux mains sont devenues plus fortes et j'ai commencé à avoir également mal aux genoux et aux jambes... Pour les médecins, toutes ces douleurs étaient dues au coup du lapin, mais moi, je ne voyais pas bien le rapport entre le coup du lapin et des douleurs aux jambes... Certains jours, j'avais si mal que je me déplaçais en fauteuil roulant. D'autres jours, cela allait mieux et alors, j'en-

tendais des réflexions comme : « Ce n'est pas possible que tu aies guéri en deux jours ! Tu joues la comédie ! »

Quand j'avais très mal, rien ne me soulageait et finalement, j'ai dit à mon médecin que je n'en pouvais plus de ces douleurs incessantes. Il m'a conseillé de voir un neuropsychiatre, en me disant que mes douleurs étaient sans doute psychosomatiques. Pour moi, peu importait que les douleurs soient causées par une maladie ou par autre chose, la seule chose qui importait, c'était de pouvoir prendre un médicament qui stopperait la douleur.

A ma grande surprise, le neuropsychiatre m'a dit qu'il ne pouvait rien faire pour moi, mais il m'a pris rendez-vous avec un rhumatologue pour le surlendemain. Examens, prises de sang, radios... Le rhumatologue penchait pour une polyarthrite et m'a mis sous anti-inflammatoires.

Quinze jours après, le diagnostic tombait : le rhumatologue m'a dit que j'avais un lupus, qu'il était désolé, mais qu'il ne pouvait rien faire pour moi, parce qu'il n'avait pas d'autres cas parmi ses patients. Il m'a mis sous plaquenil et sous de très fortes doses de cortisone (72 mg par jour !). Pour moi, c'était miraculeux : plus de douleurs !

Comme je n'avais jamais entendu parler de lupus, je suis allée voir sur

Témoignage

Internet et là, je me suis effondrée : j'ai lu sur un forum qu'après l'apparition des premiers symptômes, il restait 5 années d'espérance de vie... J'avais 37 ans et un fils de 9 ans !

Heureusement, mon médecin généraliste m'a rassurée et m'a dit quels sites je pouvais consulter en toute tranquillité pour avoir des informations correctes. Comme il était néerlandophone, il m'a proposé de contacter la CIB-liga (l'équivalent de l'association lupus) et d'aller consulter le seul médecin qu'il connaissait pour le lupus, c'est-à-dire, un néphrologue de Roulers, qui avait quelques cas de néphrites lupiques parmi ses patients.

Le néphrologue m'a fait diminuer la cortisone (les douleurs sont revenues de plus belle !) et il m'a changé plusieurs fois de médicaments (j'ai même eu du Cellcept), pour finalement revenir au plaquenil et à de petites doses de cortisone, parce que c'était le traitement qui me provoquait le moins d'effets secondaires. Par contre, j'avais de nouveau fort mal et j'ai commencé à avoir divers problèmes, aux intestins, notamment.

Je travaille en France et la Sécurité Sociale m'a demandé d'aller au centre de référence du lupus à Lille. J'ai donc changé à nouveau de médecin et là, le spécialiste du lupus a commencé par me dire :

« Il ne faut pas croire, Madame, on n'a pas un lupus comme cela ; il est vraisemblable que vous

n'en avez pas ! ». Finalement, il s'est avéré que j'avais bien un lupus, mais que j'avais également de la fibromyalgie.

Peu importe le diagnostic ! La seule chose qui m'importait, c'était de ne plus avoir mal ! Je ne supportais plus les douleurs, je devenais dépressive, je dormais mal et j'étais toujours fatiguée, je devenais irritable et j'envoyais promener tout le monde... Je commençais à avoir des pertes de mémoire et j'ai donc passé des radios et scanners complémentaires, des examens et prises de sang, pour qu'on se rende compte finalement que les pertes de mémoire venaient de la fatigue provoquée par les douleurs... Quant à mon mari et mon fils, c'était pénible pour eux de me voir tout le temps allongée dans le divan... Parce que le lupus n'affecte pas seulement la personne qui est atteinte : la maladie fait aussi souffrir la famille du patient. Mon fils avait sans cesse la crainte qu'il m'arrive quelque chose de grave... Je devais gérer non seulement mes craintes, mais les leurs. D'un autre côté, heureusement qu'ils étaient là parce qu'ils me soutiennent de manière extraordinaire.

Le rhumatologue de Lille m'a conseillé d'aller voir un Centre de la Douleur. Là, pour la première fois, j'ai entendu : « Delphine, on sait ce que tu as et on va essayer de faire faire quelque chose pour que tu n'aies plus mal ! ». Pour moi, c'était un soulagement de voir que ma douleur était prise au sérieux et j'étais rassurée d'entendre qu'il était possible de faire quelque chose pour la diminuer.

On m'a prescrit des gouttes à prendre le soir, 5 gouttes pour commencer, mais je



pouvais aller jusque 15 gouttes. Ce sont des gouttes d'un antidépresseur qui agit sur les douleurs des membres. Pour moi, c'était déjà efficace, même avec 5 gouttes ! J'avais toujours périodiquement de légères douleurs, mais les pics de douleur ont disparu. Par contre, quand je suis retournée au Centre, ils m'ont dit qu'il n'y avait aucun avantage à continuer à avoir mal et que, si je pouvais arrêter tout à fait les douleurs en prenant 15 gouttes, c'était bien mieux !

Ils m'ont aussi conseillé de reprendre le travail, parce que travailler fait du bien au moral. Je travaille maintenant dix heures par semaine et je suis très contente d'avoir pu reprendre mon activité professionnelle ! Je suis également allée voir une nutritionniste parce que j'avais de très hauts taux de cholestérol et j'ai commencé un régime. Je fais également de l'aquajogging toutes les semaines.

J'essaye d'en faire le plus possible, même si je suis encore vite fatiguée. Je sais que si je force trop, je vais le payer le lendemain, parce que mes membres vont gonfler et devenir douloureux. Il n'empêche que je ne veux pas me priver de quelque chose parce que je vais mal. J'ai appris à ne plus m'étonner des différents symptômes qui m'arrivent : par exemple, cet été, j'ai eu des plaques rouges sur tout le haut du corps, alors que je n'avais jamais eu de problèmes cutanés auparavant. Le phénomène de Raynaud se manifeste aussi de plus en plus régulièrement et il m'arrive d'avoir les orteils tout bleus, même s'il fait 25 degrés dehors ! Actuellement, j'ai également un problème de thyroïde, mais, comme le dit mon médecin, il est possible aussi que cela n'ait aucun lien avec

ma maladie. On ne peut pas tout mettre sur le dos du lupus...

Une personne qui m'a fait beaucoup de bien, c'est Rudy. Je le connaissais vaguement : on faisait de la moto ensemble et je ne savais absolument pas qu'il était également atteint de lupus. Un soir, on s'est retrouvé à une soirée et il m'a prise à part, en me disant qu'il souhaitait me parler : « Cela fait des années que j'ai le lupus et je n'ai aucun problème, je m'en sors bien ! ». Je ne pouvais presque pas croire qu'il était atteint par le lupus, alors que je n'avais rien soupçonné ! Bien sûr, on lit dans les livres que le lupus peut s'endormir, les médecins le disent aussi, mais le témoignage d'un patient, c'est beaucoup plus fort.

Ce que je voudrais dire aux autres patients, c'est qu'on ne peut pas guérir le lupus, cela ne sert à rien de le dénier, mais on doit essayer de vivre le plus normalement possible, et à force, on y arrive. Le lupus m'a forcée à me remettre en question, à ne pas reporter à demain les choses agréables que je pourrais faire aujourd'hui ! La vie est courte : hier, je n'avais rien, aujourd'hui, j'ai le lupus. Et demain, qu'est-ce que j'aurai ? Je vais donc profiter de la vie avec la santé que j'ai ! Par exemple, je suis partie en Grèce avec mon mari. Avant, j'aurais trouvé que ce n'était pas raisonnable, qu'on avait la voiture à payer ou des travaux à faire dans la maison... Maintenant, je fonce !

Témoignage



Delphine et Yves organisent chaque année la balade en moto au profit de l'association lupus.

Prix Edgard Stene 2014

A vos plumes ! Concours de texte : mon monde idéal pour les personnes atteintes de lupus



- Vous avez plus de 16 ans ?
- Vous souffrez d'une maladie rhumatismale inflammatoire, notamment d'un lupus ?
- Vous aimez écrire ?

Si vous répondez positivement à ces trois questions, vous pouvez participer au concours organisé par l'Eular (European League against Rheumatism) :

- Écrivez un texte de maximum deux pages A4³, en français ou en anglais, sur le sujet suivant :

«Vision 2043 – mon monde idéal pour les personnes atteintes d'affection inflammatoire rhumatismale »⁴

- Envoyez votre texte avant le 31 décembre 2013 à l'adresse suivante : Association Lupus Érythémateux, avenue du Parc, 12 ; 1 340 Ottignies ou par mail : info@clair.be.
- Joignez au texte :
 - * votre adresse e-mail ou téléphone,
 - * quatre photos personnelles de vous, liées au thème du texte,
 - * des infos personnelles (âge, profession, situation familiale, ville natale, comment vous avez connu le Prix Stene et pourquoi vous avez choisi de participer)
 - * votre permission pour publier le texte.

Chaque association de patients sélectionnera un seul texte parmi ceux qui lui auront été envoyés, puis le transmettra à l'EULAR (en Belgique francophone, nous concourons sous la bannière Clair). Le 15 mars 2014, un jury européen sélectionnera le grand gagnant du concours. En plus du prix de 2 000 euros, celui-ci sera invité, tous frais payés (voyage et hôtel pour quatre nuits), au Congrès Européen de Rhumatologie, qui aura lieu à Paris au début du mois de juin 2014 et notamment, au dîner de gala.

³Police type arial 12, simple interligne, marges normales

⁴Vous pouvez écrire les changements que vous souhaitez voir dans le futur, afin d'améliorer votre vie et de créer un monde meilleur pour les gens souffrant de maladie inflammatoire rhumatismale. Ces changements pourraient inclure la vie sociale, la santé et les soins, l'environnement, les voyages et les possibilités de travail en 2043.

Nouvelles de nos antennes

C'est dans le cadre enchanteur de Pairi Daiza que l'antenne de Mons s'est réunie cet été, en compagnie des membres de l'association polyarthrite.



La prochaine réunion de l'antenne de Mons aura lieu le mercredi 23 octobre après-midi. Renseignements chez Marie-Claude Tricot : 0478/99 09 09

Le Bizet : Journée de sensibilisation au profit de l'association Lupus Erythémateux

Le Moto Run Bizetois organisait ce dimanche sa troisième journée de sensibilisation au profit de l'association Lupus Erythémateux. L'objectif de cette journée était de sensibiliser et de présenter cette maladie auto-immune complexe aux multiples facettes à la population. Pour expliquer et sensibiliser, la présidente de l'association, Me Bernadette Van Leeuw, avait fait le déplacement jusque Ploegsteert afin d'y tenir un stand. A travers divers prospectus et livres on pouvait se renseigner et découvrir un peu mieux cette maladie et ses différentes facettes. Grâce aux précédentes éditions, plusieurs personnes atteintes de la maladie ont pu se rencontrer ce dimanche et échanger sur leur quotidien. Une maladie pas toujours facile à vivre et à comprendre.

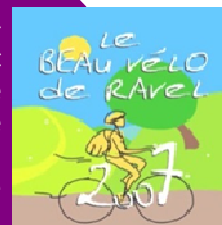
A l'initiative d'Yves Roussel, le Moto Run bizetois proposait une balade moto fléchée d'allure libre au départ du domaine paroissial du Bizet. Cette concentration a connu un vif succès, et les organisateurs pouvaient déstresser sur le coup de 9h car ce n'est pas moins de 60 motos, une centaine de participants ainsi qu'une deux chevaux qui ont pris le départ. Au retour de leur promenade le long des canaux entre Vlamertinge, Dixmude, Pervijze, Furnes, Loo, Westvleteren et Vormezele, petite restauration et buvette attendaient les motards.

Tous les bénéfices de cette journée seront intégralement reversés à l'association 'Le Lupus érythémateux' très prochainement, nous aurons l'occasion d'y revenir. Félicitations aux motards pour leur participation et leur générosité, mais on sait que pour nos amis motards, 'la solidarité' n'est pas un vain mot.

Article tiré de www.ploegsteert.info avec l'aimable autorisation de Monsieur J.-M. Van Elslande

Prochaines activités

Du mercredi 25 septembre au jeudi 3 octobre : Suivez, sur les ondes de Vi-
vacité, les aventures de Marie-Claude Tricot qui participe au Ravel du Bout
du Monde au Québec, en tant que témoin de l'opération CAP 48. Membre
de notre CA et responsable de l'antenne de Mons, Marie-Claude est atteinte
de lupus depuis de très nombreuses années. Sa participation au Ravel du
Bout du Monde permettra à de nombreux auditeurs de se rendre compte
des handicaps que le lupus peut provoquer s'il n'est pas traité avec succès.



Jeudi 10 octobre : à l'occasion de la journée mondiale de l'arthrite (12 octo-
bre), stands de l'association CLAIR aux Cliniques Universitaires Saint-Luc
(Bruxelles), à l'hôpital Erasme (Bruxelles), à l'hôpital Brugmann (Bruxelles), au
CHU de Liège, au CHR de la Citadelle (Liège), au Grand Hôpital de Charleroi
(Site Saint-Joseph), au CHR de Mouscron, à l'hôpital Saint-Joseph d'Arlon et à
Tivoli (La Louvière). Venez vous informer en lisant nos brochures, rencontrer
nos bénévoles et acheter les divers objets pour soutenir nos actions.

Vendredi 11 octobre : stand de l'association CLAIR dans le cadre des Journées d'as-
sociations de patients dans les établissements de soins au CHU Charleroi - site de
l'hôpital André Vésale à Montigny-le-Tilleul.

Mercredi 23 octobre : réunion de l'antenne de Mons (renseignements : Marie-
Claude Tricot : 0478/99 09 09)

Octobre : réunion de l'antenne de Liège (renseignements chez Gilles :
04.226.63.80) et de l'antenne de Charleroi (renseignements chez Nathalie Camma-
rata : 0479 57 70 94)

Mardi 19 novembre : stand de l'association CLAIR dans le cadre des Journées d'as-
sociation de patients dans les établissements de soins au Centre Hospitalier de Hor-
nu (réseau Epicura)

Samedi 15 mars 2014 : Journée CLAIR à l'hôtel Ibis d'Ottignies-Louvain-la-Neuve.

- Conférence générale du Docteur Monique Vander Elst, psychiatre à Eras-
me, destinée aux patients atteints de pathologies rhumatismales inflam-
matoires.
- Conférence du Professeur Frédéric Houssiau, rhumato-
logue aux Cliniques universitaires Saint-Luc « les nouveaux
traitements du lupus » (ci-contre, le Professeur Houssiau, en
compagnie du Docteur Nzeuseu Toukap et de la Princesse
Astrid lors de la remise des prix de la Fondation Roi Bau-
douin).

