

Belgique-Belgie
P.P.-P.B.
1300 Wavre Masspost
1/9393

Association des
personnes ayant
un LUPUS
Erythémateux

L.E. Lien

4me trimestre 2009,

Trimestriel de l'Association Lupus Erythémateux

Avenue des Jardins,
62, bte 19, 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

SOMMAIRE

Ethique et biomarqueurs	2
20 ^{ème} conférence Lupus Europe	4
Lupus et dépression	6
Témoignage	8
Les méfaits de l'arrêt des médicaments	11
Prochaines Activités	16

"L.E." LIEN

N° 73

20 DECEMBRE 2009

EDITORIAL

En cette fin d'année 2009, toute l'équipe de l'association vous souhaite de passer de très joyeuses fêtes.

Durant cette année 2009, les progrès en matière de médication contre la progression du LUPUS ont encore été fulgurants ! Que de nouveaux espoirs pour les malades du LUPUS ! Il est loin maintenant le temps où il était difficile pour les personnes ayant un LUPUS d'avoir des enfants.

En plus des progrès au niveau médicalement, un grand pas en avant est également fait tous les jours dans la détection de plus en plus rapide de la maladie, ce qui permet de soulager plus rapidement les personnes ayant le lupus et évite ainsi des souffrances longues dans l'inconnue de cette maladie.

L'année 2010 et les années à venir verront très certainement encore de nombreuses avancées vers la guérison de cette maladie qui nous a frappés ou nous frappe encore.

Nous avons décidé au sein du conseil d'administration de l'association d'aider les scientifiques en faisant don à la recherche des quelques 40.000 € récoltés par l'asbl depuis ses premiers jours grâce au travail considérable fourni par Anne-Marie Verbeeck et toute son équipe durant 17 ans.

Vivement les prochaines années où ces progrès continueront et augmenteront encore la connaissance du corps médical en ce qui concerne cette maladie !

L'année 2010 verra également une série d'évènements organisés par l'asbl dont voici une mise en bouche :

- avant première du film « NINE » le 1^{er} février au cinéma LE STOCKEL à Woluwé Saint Pierre ;
- l'assemblée générale de CLAIR et de notre association, le __ mars, à Charleroi de 13h30 à 18h00 ;
- le LUPUS DAY, le 10 mai prochain qui se déroulera à Bruxelles cette année, toujours en collaboration avec l'association néerlandophone des personnes ayant un LUPUS.

Je vous souhaite une très bonne lecture et une merveilleuse année 2010.

Sophie Vekemans, Secrétaire



Association Lupus Erythémateux

Ethique et biomarqueurs

D'après un article du Président du Comité d'éthique de l'Inserm M. J.-C Ameisen - 2007 qui parlent des biomarqueurs.

Ces derniers sont des molécules biologiques présentes dans le sang, dans les liquides corporels et les tissus organiques ou encore dans certaines tumeurs. Ils sont le témoin de processus normal ou anormal comme la présence d'un trouble ou d'une maladie? Certains peuvent apparaître ou être présents bien avant que la maladie se déclare.

L'apparition de nouvelles techniques d'analyse est en plein essor grâce aux progrès de la recherche biomédicale. Il est désormais possible de détecter de plus en plus de biomarqueurs, ce qui suscite de grands espoirs en médecine dans la prévention et le suivi des maladies.

Chacune de ces techniques d'analyse doit cependant être évaluée notamment en ce qui concerne :

- sa valeur analytique,
- sa fiabilité,
- sa spécificité,
- sa sensibilité,
- son utilité clinique
- les problèmes éthiques que peut poser son utilisation.

Les professionnels de la santé, les patients ainsi que les associations de patients doivent avoir un accès privilégié à des informations fiables concernant ces nouvelles technologies. La médecine tend à devenir une médecine fondée sur des preuves, mais ces analyses qui sont de

plus en plus pointues, mettent en évidence des variations individuelles qu'il est encore très difficile d'interpréter. Il faut intégrer ces résultats dans des données statistiques et adapter ceux-ci, s'il y a lieu, à une maladie ou un handicap donné.

La communication des résultats à valeur prédictive

Ces résultats peuvent également avoir une valeur prédictive, ce qui soulève de nombreuses questions : dans quelle mesure faudra-t-il communiquer ces données ? A qui ? La personne concernée aura-t-elle le droit de savoir ? De ne pas savoir ?

En 1988, déjà, l'armée américaine a procédé à la recherche des auto-anticorps chez 30.000 recrues. On a constaté que parmi les recrues positives aux auto-anticorps, 89% ont développé un lupus dans les 15 ans qui ont suivi le test, contre 3,8% des personnes qui n'étaient pas porteuses d'auto-anticorps. 11% des personnes positives sont donc restées en bonne santé. Aurait-il fallu les alarmer en sachant que de toute manière, on ne peut rien faire pour prévenir cette maladie ?

Le développement croissant de techniques de détection de biomarqueurs à visée prédictive peut être aussi la source d'une focalisation sur ces paramètres, aux dépens d'une prise en compte globale de la personne, de son histoire et de son environnement. L'interprétation des données peut en être ainsi faussée, car trop souvent en médecine, les études ne prennent pas ou peu en compte les liens qui existent entre les facteurs socioculturels et le bon fonctionnement du corps.

On sait par exemple que la mortalité et la morbidité (le fait d'être malade) augmen-

tent avec l'âge mais aussi et surtout avec le fait d'appartenir à une catégorie sociale moins favorisée. Or ce facteur, qui pèse un poids très important, a tendance à être négligé et ignoré dans la plupart des études qui regroupent cet éventail de population.

La mise en évidence d'un facteur de risque donné pour une maladie, posera également le problème de la conduite à tenir. Dans nos sociétés, la réponse est, paradoxalement, trop souvent et dans l'isolement et l'exclusion de la personne concernée, source en soi de maladie et de mal-être, alors qu'adapter ses conditions de vie serait une meilleure réponse, aussi bien pour la personne malade que pour la communauté.

La commercialisation des analyses à valeur prédictive

Les progrès dans l'analyse médicale sont donc tels qu'il est grand temps de se poser les questions suivantes :

- Ne sera-t-il pas nécessaire de pouvoir protéger ces informations?
- Quelle sera l'utilisation de ces résultats, qui sont de plus en plus performants et qui peuvent avoir un impact prédictif sur l'avenir des personnes, si cela se passe dans un contexte non médical ?
- Ces nouvelles technologies peuvent-elles être utilisées à des fins commerciales ?

Actuellement, on assiste à une multiplication d'offres d'analyses génétiques de laboratoires et de firmes privées, notamment sur Internet. On peut, à partir d'une goutte de sang prélevée chez la future maman, déterminer le sexe du fœtus ou encore faire un test de paternité avant la naissance et cela, sans l'intervention de près ou de loin du corps médical (qui est soumis, rappelons-le, à un code de déontologie). Une réflexion devrait se faire au niveau

européen en vue d'harmoniser les conditions de validation et d'accès à de tels tests, ou du moins, de fournir une information sur leur degré de validation, leurs avantages ou leurs risques.

Nécessité d'une réflexion éthique

La recherche biomédicale doit donc être développée dans le cadre d'une réflexion éthique permettant une approche ouverte, globale et respectueuse de la personne. En effet, nous sommes tous constitués d'identités multiples : familiales, culturelles, biologiques, sociales, professionnelles... dont la conjugaison est le fondement de notre singularité et de notre universalité.

Amartya Sen, prix Nobel d'Economie, a émis l'idée que le fait d'enfermer une personne ou un groupe dans une seule des multiples dimensions de son identité, et de la considérer comme son unique identité, est source majeure de discrimination et de violence dans le monde. Toute approche qui risque d'enfermer la personne dans sa seule identité biologique pose, en termes de respect de la dignité humaine, un problème éthique majeur.

Pascale Cortvriendt

Docteur en médecine,

membre
effectif de
l'as-
sociation
Lupus



La 20^{ème} Convention de Lupus Europe

La Belgique, active au niveau européen !

La 20^{ème} Convention de Lupus Europe (LE), dont est membre l'Association Lupus Erythémateux Belgique francophone, a eu lieu du 9 au 12 septembre 2009 à Strasbourg. Elle était organisée par l'Association française du Lupus.

En voici le compte-rendu :

Mme Kirsten Lerstrøm (Danemark) a été confirmée en tant que nouveau membre du conseil d'administration de LE (« Trustee ») le jeudi matin. Elle a ensuite fait un exposé « Visions d'un Patient Lupique », qu'elle avait présenté précédemment lors du Symposium d'EULAR (European League against Rheumatism) 2009.

Jeudi après-midi, les membres de la convention ont participé au workshop centré sur le thème de la récolte de fonds. Il est bien évidemment important pour chaque association de patients de s'assurer d'une garantie de ressources, et de développer une assiette financière diversifiée afin d'éviter les dépendances. Jeudi soir, les membres de la convention ont été reçus par le Maire de Strasbourg.

Les divers projets en cours de Lupus Europe ont été présentés et discutés le vendredi matin 11 septembre. Parmi eux figure le développement du nouveau site Internet de LE, qui devrait être prêt le 30 novembre 2009. Un nouveau design, une machine de recherche intégrée, la possibilité de création de sites intranet pour les utilisateurs et une alimentation simultanée par la base de données de l'association sont quelques unes des caractéristiques du nouveau site. Autre

projet en cours : la préparation de la version des recommandations d'EULAR pour les patients. Les recommandations d'EULAR sont une liste de 12 recommandations sur les divers aspects du lupus, destinée aux médecins généralistes et spécialistes. L'étude a été développée en 2007 par une équipe européenne multidisciplinaire et devrait être mise à jour tous les trois ans.

Ensuite, le conseil d'administration de LE a présenté aux membres de la convention le plan stratégique 2009-2012. Ce document décrit la vision, la mission, les valeurs principales et le code de conduite de l'association. En ce qui concerne le plan stratégique, LE a deux priorités à accomplir pour 2012 : premièrement, sensibiliser des publics-clés sur le travail de LE et son impact et deuxièmement, développer une série de ressources qui puissent soutenir le plan stratégique. Les diverses actions et initiatives pour réaliser ces priorités sont décrites dans le plan.

L'après-midi du même jour, les membres de la convention se sont rendus au Forum de Médecine de Strasbourg pour une conférence médicale : quatre exposés très intéressants ont été faits par des spécialistes français. Le Prof. Eric Hachulla a présenté le plan national des maladies graves en France. Celui-ci s'est développé en deux étapes : l'identification des centres de référence au niveau national et la création de centres de compétence au niveau régional. Ces deux types de centres médicaux ont été financés afin de mettre en œuvre ce plan

national selon 10 priorités bien spécifiques, qui vont d'une meilleure compréhension de l'épidémiologie des maladies rhumatismales à une stratégie d'information et de formation des professionnels, des patients et du public. Dans le cadre de cette dernière priorité, une brochure intitulée « Lupus en cent questions » devrait être réalisée pour la fin de l'année. La brochure sera libre d'accès et l'Association Lupus Erythémateux s'assurera qu'elle sera mise à disposition sur son site Internet. Les autres exposés ont eu pour thèmes les atouts et les inconvénients du Plaquenil (Prof. Nathalie Costedoat), les nouveaux traitements du lupus, comme le mycophénolate mofetil et le Rituximab (Prof. Jean-Louis Pasquali) et la greffe des cellules souches dans le lupus (Profs. Dominique Farge et Thierry Martin).

Le dernier jour de la convention a vu l'élection de deux nouveaux membres du conseil d'administration : Mme Simone Müller-Pretis (Allemagne) et Mme Fatima Lavoll (Norvège).

La firme pharmaceutique Roche a conclu la convention avec deux exposés sur les nouvelles approches dans le traitement du lupus (Rachel Fritzberg et Prof. Elisabeth Peen) et les études en cours sur la fatigue dans le lupus (Prof. Elisabeth Peen).

La prochaine convention de Lupus Europe aura lieu en septembre 2010 à Budapest, Hongrie.

Ioannis Kroustalis



Lupus Europe
(suite et fin)



Lupus et dépression

« Quand le moral vacille »

C'est en présence d'un public attentif qu'a eu lieu l'après-midi d'information de l'Association Lupus Erythémateux. La deuxième conférence de l'après-midi a été donnée par Monique Vander Elst, psychiatre et psychothérapeute à Erasme, sur le thème « Lupus et qualité de vie, quels liens ? »

1. Dépression et lupus

Un patient atteint d'un lupus a trois fois plus de risques que le tout venant de faire une dépression. Bien sûr on peut se demander ce qui est là en premier. La dépression ou le lupus ? Le lupus n'entretient-il pas la dépression tandis que la dépression entretient le lupus ? Chacun a souvent sa propre idée à ce sujet.

Cette dépression peut être de deux types : Dans de rares cas, le lupus peut s'accompagner d'une dépression « psychotisante » : On en parle lorsque le patient se dit que tout est de sa faute, qu'il est à l'origine de tous les malheurs du monde et spécialement de son entourage. Traiter le lupus, s'il se manifeste notamment par une dépression psychotisante, permettra sûrement de diminuer la dépression.

Plus souvent, il s'agit d'une dépression « légitime » qui n'a rien à voir avec un trouble pathologique. C'est même plutôt sain. Apprendre qu'on a une maladie chronique potentiellement grave n'est pas simple à vivre. Après une phase de sidération (on reste passif), vient une phase de colère (pourquoi moi ?), ensuite de déni (le diagnostic est faux, je change de médecin) et puis de désorganisation et d'angoisse. Toutes ces étapes sont normales, avant d'arriver à une phase d'acceptation où l'on pourra alors gérer la maladie.

En effet, avoir une maladie chronique suppose qu'on fasse un travail de deuil : le deuil de la bonne santé ; la perte d'une certaine illusion de

toute puissance. La dépression qui s'en suit est donc plutôt de type réactionnel.

2. La structure psychique du patient qui a une maladie rhumatismale inflammatoire

L'ampleur de la dépression dépend de plusieurs éléments : tout d'abord de la structure psychique qui nous est propre, structure dépendant de notre structure neurologique (on peut être plus ou moins sensible par exemple), mais également de la manière dont on a été élevé (« à la dure », ou au contraire, en se précipitant à l'hôpital au moindre accroc). Il ne s'agit pas ici d'accuser qui que ce soit, chaque parent faisant tout ce qu'il peut pour son enfant, mais il est important de regarder comment on a été élevé.

Souvent on se rend compte que les personnes atteintes de maladies rhumatismales inflammatoires sont perfectionnistes, inquiètes de savoir ce que les autres pensent d'elles, assez anxieuses ; elles ont peur du changement et pensent qu'elles doivent d'abord faire plaisir aux autres. Si elles tombent malades, elles vont se sentir coupables d'être malades, de ne plus pouvoir faire ce qu'elles faisaient avant. Or cette culpabilité risque de renforcer la dépression. Il ne faut pas hésiter à demander de l'aide. La dépendance est une caractéristique normale de l'individu et il est indispensable de savoir demander de l'aide. Or, si on s'est forgé une carapace au cours de la vie, les autres ne pourront pas voir quand cela ne va pas et ne pourront pas voir qu'on est fragile.

Les maladies comme le lupus entraînent souvent une dépréciation de l'estime de soi, voire des idées suicidaires. Il est alors essentiel de réaliser et de comprendre à quel point cette maladie a attaqué le moral. D'où l'importance d'une psychothérapie qui va nous permettre de mieux comprendre ce fonctionnement de notre psychisme. S'occuper de son psychisme a aussi

son importance, tout comme prendre soin de son corps physique et prendre des médicaments.

3. Comment en sortir ?

A propos des médicaments, il faut bannir quelques préjugés : non, les antidépresseurs ne rendent pas fous, et on n'en devient pas dépendant ! Il faut savoir aussi que l'on doit les prendre 3 à 4 semaines avant qu'ils ne commencent à faire de l'effet tandis que les éventuels effets secondaires se manifestent eux au cours de la première semaine (ils s'estompent ensuite). Cela veut dire qu'il faut s'accrocher durant les premiers temps ! Ce n'est qu'au bout de six semaines que l'on fait le bilan et que l'on peut voir s'ils sont efficaces et supportables. Ensuite, il est important de continuer à les prendre durant minimum six mois pour être sûr que la circulation de sérotonine (une molécule dont la production est freinée dans la dépression) s'effectue à nouveau normalement.

Il existe aussi au niveau du physique toute une série de techniques pour aller mieux : massages, chaleur, micro-kiné... Toutes les techniques qui font du bien au corps sont également bonnes pour le mental !

Enfin, il faut trouver un interlocuteur avec lequel on puisse parler. Si possible, un interlocuteur qui connaisse la maladie pour qu'on puisse se sentir reconnu. L'entourage est important, mais a parfois ses limites. De notre côté, en tant que patient, nous devons également apprendre à parler ! apprendre à parler !

Page psycho
(suite et fin)



Docteur Monique Vander Elst
Psychiatre, psychothérapeute,
ULB, Erasme

Contrairement à ce que l'on entend parfois, un psychiatre ne s'occupe pas que des fous ! S'il s'intéresse effectivement aux maladies mentales, il s'intéresse plus globalement au fonctionnement de l'être humain. Comme c'est un docteur en médecine qui a fait ensuite une spécialisation, il peut prescrire des médicaments. Souvent, il a une formation en psychothérapie (psychanalytique, cognitivo-comportementale ou systémique).

Un psychologue a fait cinq années d'université. Il ne peut pas prescrire de médicaments. Il s'intéresse à la santé mentale, or tous les êtres humains devraient s'en préoccuper. On serait peut-être moins malade... Les psychologues cliniciens ont également une formation en psychothérapie.

Un psychothérapeute est quelqu'un qui se déclare « psychothérapeute ». Il n'y a aucune reconnaissance officielle du titre. Il existe différentes sortes de thérapies, plus ou moins officielles ou démontrées. Les critères pour savoir s'il est raisonnable de consulter une personne qui se dit thérapeute sont :

Cela me paraît-il sérieux ? Si c'est le cas, c'est positif.

Le prix est-il raisonnable ? Si c'est le cas, c'est positif.

Y a-t-il un caractère magique et miraculeux ? Si c'est le cas, la plus grande méfiance s'impose ! Il y a un grand risque que le miracle n'arrive pas et que la situation soit pire après.



Docteur Céline Brasseur

Rhumatologue au CHR Haute-Senne - Le
compte-rendu de sa conférence paraîtra
dans le prochain LIEN

Après deux ans de galère...

« Je ne me considère pas comme malade, même avec mes 15 médicaments »

Je m'appelle Guillaume Hoste, j'ai 22 ans, et cela fait deux ans que je suis atteint par un lupus.

En octobre 2007, j'ai eu des fortes douleurs aux genoux, puis aux chevilles, aux épaules, au cou... Je ne pouvais plus marcher normalement, ni monter les escaliers, sans canne. Comme j'avais une profession très physique, c'était vraiment un problème ! Fin octobre, une éruption cutanée est apparue sur mon visage et mes jambes : J'avais des boutons qui chatouillaient comme des piqûres de moustique. Le médecin m'a prescrit une crème. Une analyse de sang a également montré que j'avais une légère anémie, mais rien de grave !

En novembre, une prise de sang a montré que j'avais un cytomégalovirus (une maladie sans gravité normalement). Le médecin a pensé que ma fatigue, mon manque d'appétit, mes douleurs et ma fièvre (38-39°), pouvaient s'expliquer par le CMV. Par prudence, il m'a prescrit des antibiotiques pendant trois semaines et ma fièvre est tombée.

A la mi-novembre, mon état était de moins en moins bon : Je continuais à perdre du poids et avoir des douleurs aux articulations. Le 6 décembre, je perdais mon boulot à la suite d'une restructuration... J'ai refait une prise de sang qui a montré que la CRP (l'inflammation) était montée, que mon taux de fer était très bas et que j'étais positif à toutes sortes de pathologies, alors que je ne les avais jamais déclarées. On m'a prescrit un complexe vitaminé.

A la mi-décembre, j'ai commencé à avoir un râle au niveau de la voix. J'ai donc pris un sirop et fait des inhalations et j'ai passé les pires fêtes de fin d'année de ma vie...

A la mi-janvier, ma prise de sang étant toujours médiocre, je suis allée à Erasme pour une radio du thorax qui n'a rien montré du tout. Les médecins voulaient me garder à l'hôpital en observation, mais j'ai une telle frousse des hôpitaux que je suis rentré chez moi.

Le 15 janvier, à 4 heures du matin, je me suis réveillé : Je ne parvenais plus à respirer. J'ai d'abord cru à une crise d'angoisse (logique avec ce qui m'arrivait !) et j'ai pris un xanax. Puis, voyant que cela ne passait pas, j'ai filé à l'hôpital.

Là, c'est le trou noir. En fait, mes ganglions avaient grossi et comprimaient les nerfs : les cordes vocales s'étaient refermées sur elles-mêmes et j'étais donc en grande détresse respiratoire. On a dû m'intuber et me mettre durant deux jours en coma artificiel. Les médecins pensaient à une leucémie ou à un cancer généralisé. La biopsie d'un ganglion a montré les germes du bacille de la tuberculose. J'avais donc une tuberculose ganglionnaire. J'ai alors pris de la cortisone qui a fait fondre les ganglions et libérer les cordes vocales.

Je me suis réveillé le 17 janvier à 18 heures, et j'ai encore passé deux semaines aux soins intensifs. Mes sudations et l'angoisse diminuaient, mon appétit était augmenté, mais les médecins étaient perplexes, parce que je répondais « trop bien » au traitement de la tuberculose. Ils se demandaient s'il n'y avait pas autre chose. Fin

janvier on m'a opéré d'un des ganglions axillaires.

Enfin le diagnostic !

3 semaines et demie après mon admission, un néphrologue a découvert que j'avais en fait un lupus. Par après, il s'est avéré que je n'avais jamais eu de tuberculose.

J'ai dû tout réapprendre : à parler et à manger seul (j'avais eu une trachéotomie), à marcher normalement (ma masse musculaire avait fondu à cause de la cortisone et de la perte de poids). Une nuit, j'ai également fait ce qui ressemblait à une embolie pulmonaire, mais qui s'est révélé être une poussée lupique. Un peu avant ma sortie de l'hôpital, les médecins ont décidé de ponctionner l'eau qui se trouvait autour d'un de mes poumons, car le volume était estimé à plus de 300ml.

Je suis sorti de l'hôpital le 14 février, mais je devais revoir le médecin toutes les semaines. A la mi-avril, j'ai arrêté mon traitement anti-tuberculeux. Fin avril on m'a décelé une grave atteinte rénale (je perdais 14g de protéines/24 heures). J'ai eu des œdèmes aux membres inférieurs et j'ai pris 35 kilos en un mois et demi. En mai, j'ai commencé le Cellcept et je n'ai plus eu de grosses poussées de lupus. En décembre, j'ai cependant eu une grippe intestinale due à des crustacés, ainsi qu'au Cellcept qui diminuait mon immunité. Je me suis de nouveau retrouvé en soins intensifs pendant un jour et demi.

Depuis mi-juillet de cette année, je vais bien mieux : je prends de l'imuran, du plaquenil et encore 7 grammes de cortisone par jour. Je n'ai plus eu de poussée lupique et mes douleurs ont disparu. Je prends encore quinze médica-

ments par jour, mais je ne me considère plus comme malade.

Au début, j'avais peur de mourir plus vite qu'un autre, mais maintenant, je me dis qu'un fumeur ou un alcoolique a plus de risques que moi de tomber malade, même si, en hiver, je me méfie quand même des gens malades. Dans les transports en commun, je porte un masque, et tant pis pour le regard des autres ! Il y a tellement de gens qui toussent ou éternuent sans mettre leur main devant leur bouche ! J'ai dû également diminuer mes activités sportives, parce que mes cordes vocales ne sont ouvertes qu'à 55 %. Je suis à la recherche d'un emploi stable. J'ai une formation de technicien chimiste, mais j'ai travaillé comme magasinier et gestionnaire de stocks. Depuis ma maladie, je suis intérimaire. J'aime mon travail.

Se sentir diminué n'est pas facile, mais je suis arrivé à passer au-dessus. Je suis conscient d'avoir eu énormément de chance il y a deux ans : si je n'étais pas allé en pleine nuit aux urgences, je ne serais plus là ! Malgré tout ce qui m'est arrivé, je ne me considère pas comme malade, même avec mes 15 médicaments. Je reste lucide, je sais qu'une bête grippe intestinale peut m'envoyer aux urgences puisque mon système immunitaire est affaibli. Il y a des jours où j'ai le moral dans les chaussettes et où j'enverrais bien tous les médicaments par la fenêtre. Mais les médicaments font partie de mon quotidien. J'essaye d'être discret quand je les prends, je ne cherche pas la pitié ni la compassion. Bien sûr, quand on va très mal, cela peut parfois faire du bien, mais après, pour s'en sortir, il faut rejeter cette pitié.

Témoignage
(suite)

Ce que la maladie m'a apporté

Surmonter la maladie est pour moi comme une réussite personnelle. Cela m'a apporté beaucoup de confiance en moi et m'a fait faire un bond en maturité. Maintenant, ce ne sont plus mes parents, c'est moi qui prends mes rendez-vous, qui gère mes médicaments. Depuis 8 mois, je vis avec ma compagne et j'essaie d'envisager ma vie future comme la plus normale possible. On envisage d'avoir un bébé. Ma façon de voir les choses a également changé : Je suis moins égoïste qu'avant. Quand on n'est pas malade, on pense qu'on est immortel. Moi, je sais que la vie ne tient qu'à un fil qui peut se rompre d'un coup. Je vis à 200 à l'heure. Si j'ai envie de faire quelque chose et si j'en ai le temps, je le fais le jour même. Mes rêves, j'essaie de les réaliser à 100%. Au moins, je vis une vie active, alors qu'avant, je vivais plus passivement. Ce n'est pas parce qu'on est malade qu'il faut se mettre des barrières. Même si cela prend plus de temps, je veux réaliser mes rêves. Bien sûr, je

sais que je ne guérirai pas, mais je peux vivre tel que je suis avec une certaine dose de médicaments et des projets plein la tête.

J'ai envie de dire aux autres patients qu'ils peuvent m'écrire et que je peux leur répondre. Quand j'étais malade, parfois j'en parlais à certains proches, mais si j'avais parlé à mon chien, j'aurais été aussi bien écouté. Il n'y a qu'un autre patient qui puisse conseiller un patient par rapport à ses peurs, son traitement, ses examens.

Autre chose que j'ai envie de dire : cela ne sert à rien de chercher une raison à sa maladie. On ne sait de toute façon pas repartir en arrière. Il semble qu'un facteur environnemental puisse être à l'origine du déclenchement de ma maladie, mais même si on en était certain, cela ne me servirait à rien. Il faut seulement se dire que c'est comme cela et qu'on n'a pas fait d'erreur.

Guillaume Hoste,

Rue Jean Mélein 21—4821 Andrimont,
hoste.guillaume@hotmail.com



Les méfaits de l'arrêt des médicaments...

Si j'arrête mes médicaments, que se passera-t-il ?

Page
médicale

Le lupus est une maladie chronique qui peut avoir de multiples présentations cliniques et dont l'évolution dans le temps est à ce jour impossible à déterminer. Elle peut rester, chez certains patients, peu active pendant de nombreuses années ou bien chez d'autres, évoluer rapidement vers une forme très agressive mettant en jeu le pronostic vital par exemple lors d'atteinte de différents organes comme le rein, les poumons ou le cœur. Bien que de nombreuses recherches soient en cours sur le sujet, nous ne disposons pas à ce jour de moyens précis nous permettant de définir quelle sera l'évolution des patients atteints de lupus au moment du diagnostic ou au cours de leur suivi.

La mise en route d'un traitement doit être discutée au cas par cas et peut être modifiée au cours de la maladie. Actuellement, il n'y a pas de traitement permettant de guérir les patients atteints de lupus mais nous avons des traitements efficaces pour traiter les symptômes et prévenir les complications liées à la maladie. Nous savons cependant que les traitements que nous instaurons pour une longue période chez les patients sont très importants pour leur évolution, et ce pour avoir un contrôle sur la maladie à plus long terme, tant sur son activité dans le temps que sur d'éventuelles poussées plus aiguës. Néanmoins, il arrive, malgré un traitement dit de fond bien instauré (corticoïdes, hydroxychloroquine (Plaquenil®), methotrexate(Ledertrexate®), azathioprine (Imuran®), mycophenolate mofetil (Cellcept®) et malgré un excellent suivi du traitement par le patient, et ce sans qu'on puisse le prévoir, que la maladie échappe au traitement quotidien et se manifeste en accès plus sévère nécessitant la mise en route urgente et pour une période plus courte de traitement plus lourd, plus agressif et beaucoup plus fort (cyclophosphamide (Endoxan®), pulse de corticoïdes, agents biologiques...).

La compliance du patient au traitement est primordiale dans le contrôle de cette maladie et dans l'obtention de sa rémission. Dans le dernier numéro du trimestriel, un excellent article a déjà évoqué les difficultés que le patient rencontre à suivre au quotidien sa médication. Les médecins connaissent ces difficultés et ils restent sensibles à ces problèmes. Cependant il est très important de s'appuyer sur une relation de confiance patients-médecins afin d'éviter des situations médicales ou des complications indésirables qui pourraient survenir à l'arrêt du traitement ou du fait d'un suivi irrégulier des médicaments instaurés.

Pourquoi un patient arrête-t-il de prendre ses médicaments ?

Plusieurs situations médicales peuvent amener les patients à arrêter leur traitement. Un effet secondaire, une grossesse, un accident, une intervention chirurgicale urgente, une infection sévère, une vaccination... Ces situations sont en général encadrées par le corps médical et le médecin peut faire face à la problématique en réfléchissant à l'attitude à prendre et au traitement de substitution qu'il peut proposer en attendant que les choses s'améliorent.

Si vous avez des soucis par rapport à la prise de vos médicaments, il faut en parler avec votre médecin. Les nausées que certains médicaments pour le lupus entraînent peuvent être diminuées par la prise d'anti-nauséux et sont rarement une nécessité d'arrêt impératif du traitement. Certains médicaments sont contre-indiqués pendant la grossesse (Ledertrexate®, Cellcept®) alors que d'autres peuvent être tolérés (corticoïdes et Plaquenil®, Imuran® et Neoral®). Même si elles ne sont pas toujours simples et

faciles, et même si nous n'avons pas toujours la solution, ces situations peuvent être discutées, soumises à réflexion et résolues d'une manière ou d'une autre afin d'assurer la meilleure manière de suivre nos patients et leur maladie.

Seules les situations où le patient ne prévient pas son médecin sont vraiment à craindre... que ce soit par dépit, par fatigue, par déprime, par mauvais conseil, par l'envie de se tourner vers des médecines plus naturelles ou alternatives, par rébellion vis-à-vis de la maladie, Toutes ces situations sont cependant les plus difficiles à prendre en charge, car elles sont les plus dangereuses pour le patient et pour son devenir, son pronostic...

Que se passe-t-il lorsque l'on arrête son traitement brutalement et sans prévenir son médecin traitant ou son rhumatologue ?

Deux problèmes majeurs sont liés à l'arrêt brutal du traitement ...

Problème liés à l'arrêt des corticoïdes

Les corticoïdes sont souvent nécessaires au traitement du lupus : à hautes doses orales ou par assauts intraveineux lors des situations médicales aiguës, sévères et à petites doses pour le maintien de la rémission de la maladie comme traitement d'entretien. La prise de ces petites doses est souvent chronique et pour une période prolongée. Une des complications majeures de l'arrêt brutal d'une corticothérapie prolongée, outre un risque de poussée de la maladie, est d'avoir un « syndrome d'insuffisance surrénalienne ». Raison pour laquelle on prescrit toujours un sevrage dégressif progressif (c'est-à-dire une diminution par étape et par petites doses) de la corticothérapie.

Ce syndrome peut apparaître dès qu'une personne reçoit un traitement par corticoïdes avec des doses de plus de 8 mg de méthylprednisolone (medrol®) ou 10 mg de prednisone et ce depuis plus de 15 jours, et si elle arrête brutalement sa corticothérapie.

En temps normal, nous produisons de la cortisone dans notre corps, cette production est assurée par des glandes que l'on appelle les surrénales (situées au dessus de nos reins) et cette production est sous le contrôle d'une hormone de notre cerveau que l'on appelle l'ACTH produite par l'hypophyse sous la direction de l'hypothalamus. Cette production de cortisol est bien équilibrée et contrôlée de manière à ce qu'il n'y ait ni trop ni trop peu de cortisol dans le sang. Le stress par exemple est une situation qui fait augmenter la production endogène, naturelle de cortisone...

Si l'on prend régulièrement de la cortisone comme traitement, notre corps détecte la présence de cette cortisone dans le sang et entraîne dès lors un repos de notre propre production de cortisol. La sécrétion de cortisol naturelle est donc freinée voire supprimée. L'axe hypothalamo-hypophysaire sera interrompu avec diminution de production d'ACTH et de production de cortisol par les surrénales. Si la prise quotidienne thérapeutique de corticoïdes est interrompue, le corps se trouvera dans une situation brutale de manque en cortisol dans le sang, car les glandes surrénales ont été mises au repos et nécessitent un certain temps avant de se remettre à fonctionner. Le cortisol dans notre corps est indispensable au bon fonctionnement d'une série de mécanismes. Par exemple il sert à former le sucre et à le stocker, il diminue la sécrétion d'insuline qui est indispensable pour mobiliser le sucre, il règle le stockage du sodium et du potassium dans le sang, il agit sur la rétention d'eau dans l'organisme, et indirectement il contrôle la pression artérielle.... En cas d'arrêt brutal de la prise de corticoïde, le corps se trouvera en situation d'insuffisance surrénalienne, c'est-à-dire de manque brutal en cortisone qui peut dès lors entraîner des symptômes aigus tel que malaise, hypotension artérielle, transpirations, sudations, tremblements, faiblesse musculaire, hypoglycémie, troubles ioniques (hyponatrémie, hypokaliémie), fatigue voire température, nausées, vomissements. .. Ce syndrome peut parfois entraîner un risque d'arrêt cardiaque et de décès.

Cette situation médicale est une conséquence directe de l'arrêt d'un traitement médicamenteux et n'est pas propre au lupus mais à toutes les maladies nécessitant la prise régulière et chronique d'une corticothérapie prolongée.

Risque de poussée de la maladie

Le deuxième problème de l'arrêt brutal des traitements dans le lupus est le risque de poussée et de la perte de contrôle de l'évolution de la maladie. Cela peut concerner tous les traitements du lupus. Il n'y a pas de risque immédiat à la différence de la corticothérapie sur l'organisme mais cela peut laisser la maladie s'exprimer brutalement ou à moyen terme du fait qu'on lève le contrôle de la survenue de poussée de la maladie.

Des études ont bien montré que le Plaquenil® par exemple permettait de prévenir la survenue de poussées lupiques dans 50% des cas, alors que l'arrêt du Plaquenil® double le risque de poussées lupiques dans les 6 mois qui suivent.

Les autres traitements dits immunosuppresseurs (Ledertrexate®, Neoral®, Imuran®, Cellcept®) nécessitent souvent un temps d'action qui expliquera que le patient lors de l'arrêt du médicament ne ressentira pas les effets immédiatement; cependant à moyen ou long terme cela peut laisser la maladie évoluer avec un risque non négligeable de progression et d'apparition de poussées dans les semaines ou les mois qui suivent. Ce qui explique pourquoi on peut par exemple lors d'une infection, d'une vaccination ou d'une intervention chirurgicale suspendre temporairement le traitement pour mieux le reprendre par la suite ou faire un relai en augmentant temporairement les corticoïdes si nécessaire.. Ces situations encore une fois se prennent avec réflexion, avec des alternatives thérapeutiques adaptées à chaque patient, à chaque situation... En mesurant à chaque fois le pour ou contre d'un arrêt de traitement par rapport à une situation médicale précise.

Nous souhaitons tous pouvoir un jour arrêter le traitement de nos patients car cela signifie la victoire sur la maladie et l'aboutissement vers la guérison. Cependant ce combat est plein d'embûches et d'imprévus avec des inconnues encore nombreuses, puisque nous ne connaissons pas à ce jour comment évolue la maladie.. De plus, la recherche avance non seulement pour mieux comprendre la maladie et son évolution, mais aussi pour développer des traitements mieux tolérés, plus efficaces, plus faciles à prendre, avec moins d'effets secondaires, pour améliorer la tolérance, l'efficacité et la compliance du patient vis-à-vis des médicaments..

Un pourcentage certain de la réussite est assuré par la relation de confiance du patient vis-à-vis de son médecin, et par l'engagement que le patient assure à suivre son traitement. **Une partie de la victoire se trouve entre les mains des patients !**



Un exemple concret :

Conclusion

Au moment de rédiger cet article, une des mes patientes a dû être hospitalisée en urgence pour une poussée de sa maladie liée aux méfaits de l'arrêt brutal d'un traitement. En 2001, alors âgée de 20 ans, on lui diagnostique un lupus lors d'un épisode prolongé de température, d'arthrites, de lésions cutanées et de fatigue généralisée. L'évolution pendant plus d'une année sera satisfaisante grâce à un traitement par corticoïdes, hydroxychloroquine et methotrexate. Cependant malgré un suivi régulier et une bonne compliance au traitement, elle présente en 2002 une atteinte rénale qui l'oblige à recevoir un traitement plus lourd par haute dose de corticoïde et un traitement de plusieurs mois par cure de cyclophosphamide en IV ; un relai oral par mycophenolate mofetil et corticoïdes oraux à hautes doses puis diminués progressivement vers de petites doses est ensuite instauré avec une bonne évolution pendant deux années. La patiente décide sans prévenir de diminuer voire d'arrêter son traitement dans l'optique d'une intervention chirurgicale esthétique. Elle sera en 2005 à nouveau hospitalisée pour une nette aggravation de son problème rénal nécessitant une nouvelle fois la reprise de hautes doses de corticoïdes et de traitements immunosuppresseurs agressifs par perfusions : l'évolution peu satisfaisante l'amènera à devoir recourir à un traitement expérimental qui va nettement améliorer son état dans un premier temps mais auquel elle fera une intolérance nécessitant l'arrêt de ce traitement. Le combat est pénible lié à son état, aux effets secondaires des hautes doses de corticoïdes et aux lourds traitements immunosuppresseurs ; cependant on pourra lui éviter la dialyse rénale et elle s'en sortira avec quelques séquelles au niveau de son rein, qui ne

l'empêcheront pas de vivre mieux au quotidien, de reprendre ses études et sa vie de tous les jours, et de bénéficier d'un traitement plus modéré. Elle sera très régulière et disciplinée dans la prises de ses médicaments et dans ses visites jusqu'au début de l'année 2009 où elle ne viendra plus et décidera, fatiguée, de ne plus prendre son traitement de fond régulièrement. Nous avons dû la réhospitaliser récemment pour une insuffisance rénale majeure et une inflammation du cœur (péricardite) avec la nécessité de reprendre un traitement agressif et lourd...

Docteur Valérie Badot,

Rhumatologue, CHU Brugman



 Association Lupus Erythémateux

**Lundi 1^{er} février
2010 - 20 H00
cinéma
LE STOCKEL**

AVANT PREMIERE
NINE
Comédie Musicale
Réalisé par Rob Marshall
Avec Daniel Day-Lewis, Nicole Kidman, Marion Cotillard, Penelope Cruz et Sofia Loren

ADRESSE DU JOUR :
AVENUE DE HINNISDAEL 17
1150 BRUXELLES
A PROXIMITÉ DE LA PLACE DUMONT

**ORGANISATEUR : A.S.B.L LUPUS ERYTHÉ-
MATEUX**

PAF : 15,00 € - VIP : 20,00€

INFORMATION ET RÉSERVATION :
0487/266.664 OU CONTACT@LUPUS.BE





Association Lupus Erythémateux

DES NOUVELLES DU CELLCEPT ?

Nous avons récemment envoyé un mail à Monsieur Arié Kupperberg (du Cabinet de Madame Onkelinx) pour lui faire-part de la situation préoccupante d'un jeune homme de 25 ans atteint d'une forme grave de lupus, pour lequel le Cellcept est indispensable. Ce jeune homme bénéficie d'une intervention du Fonds Spécial de Solidarité, mais il doit néanmoins payer chaque mois 160 € pour ce médicament qui lui permet d'éviter la dialyse. Or, ce jeune homme reçoit actuellement une allocation d'invalidité de 800 € par mois...

A ce jour, nous n'avons toujours pas de nouvelles de Monsieur Kupperberg. Ce dernier ayant toujours fait preuve de beaucoup de compréhension, nous ne doutons pas de recevoir bientôt un signe de sa part.

ACTIVITÉS ORGANISÉES PRÉCÉDEMMENT PAR L'ASSOCIATION : NEWS

Le concert organisé par Camerata Vocale le 15 mai dernier a rapporté 3 500 euros ! Un immense merci à tous ceux qui ont participé à cette magnifique réussite, que ce soit en réservant des places, en faisant des dons, en nous sponsorisant ou en acceptant d'être membres de notre Comité d'Honneur.

Merci aussi à Monsieur Philippe De Clerck, le brillant chef d'orchestre de ce concert !

Durant les années 2007-2008, quatre textes vous avaient été présentés et nous vous avons proposé de voter pour votre préféré. Malheureusement, le nombre limité de votes ne nous a pas permis de déterminer un gagnant ! C'est pourquoi le résultat des votes ne vous a jamais été transmis.

ACTIVITÉS FUTURES

→ *Avant-première du Film NINE* :

Lundi 1er février à 20h00 au cinéma LE STOCKEL, l'association organise l'avant première de ce film (cfr affiche page précédente).

Information et Réservation : 0487/266.664—contact@lupus.be

→ *Après-midi CLAIR*

Le 5 mars, assemblée générale de CLAIR à Charleroi de 13h30 à 18 h au Charleroi Espace Meeting Européen – CEME ASBL, rue des Français, 147 à 6020 Charleroi.

: « Vie affective et maladie rhumatismale inflammatoire » avec le Docteur Sylvain Meuris, rhumatologue et le Docteur Dominique Roynet, gynécologue. Ensuite, conférence du Professeur Houssiau, rhumatologue : lupus et désir d'enfant.

Une exposition sera consacrée aux œuvres (peintures, aquarelles, photos...) de nos membres. Intéressé(e) d'y exposer ? Contactez le 0800/90 356 ou info@clair.be

→ *World Lupus Day*

Lundi 10 mai 2010. Nous avons besoin de vous pour notre action de sensibilisation ! Réservez déjà la date, les informations suivront dans le prochain L.E. Lien.

→ *Peloton de l'Espoir*

Du 10 au 19 juin : Bruxelles-Rome : Le Peloton de l'Espoir, suivi du congrès européen de Rhumatologie