

EDITORIAL

SOMMAIRE :

World Lupus Day 2

Concert 3

CLAIR 4

Fête du Printemps 5

Bruxelles-Copenhague : à vélo 6

Fonds pour la recherche en rhumatologie 8

Courrier des lecteurs 9

Témoignage 10

Quand guérison rime avec dépression 12

Cellcept : remboursement? 14

Après le Conseil d'administration, voici le journal de l'association qui se renouvelle, tout en gardant ses objectifs principaux : vous informer sur la vie de l'association, vous informer sur la maladie et vous donner la parole.

Je vous invite à découvrir ce Lien renouvelé et à voir les activités que nous avons organisées et les actions entreprises au cours des trois mois passés. Les difficultés qu'entraîne la maladie ne nous ont pas empêchés de passer une magnifique journée à la mer avec nos collègues de l'association néerlandophone, ni d'organiser un splendide concert de musique classique. Elles ne nous ont pas empêchés de nous battre pour le remboursement du Cellcept.

D'expérience, nous savons que la vie est précieuse et trop courte pour la vivre à moitié. Voilà pourquoi nous partageons avec vous deux « tranches de vie » de personnes qui ont un lupus, mais qui, toutes les deux, à un moment, ont décidé malgré la fatigue et le découragement de « sortir de chez elles » et de « se bouger ». Des personnes comme Cathy ou Julie, nous montrent qu'avec le lupus, il est possible de vivre des moments sym-

pathiques ou une vie épanouie.

Le 10^{ème} anniversaire du Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie a été l'occasion de rappeler les avancées de la recherche en matière de lupus. Nous vivons à une époque où, bien souvent, le lupus peut être géré et nous laisse profiter de la vie. Oui, cela se fait parfois au prix de l'ingestion de médicaments qui ne sont pas inoffensifs (les immuno-suppresseurs, ce ne sont pas des vitamines !), mais accepter de se soigner permet souvent de retrouver une qualité de vie optimale et laisse souvent l'espoir de se passer, par après, de médicaments...

A tous, je vous souhaite de vivre pleinement toutes les bonnes choses que l'été vous apportera !

Bernadette Van Leeuw, présidente





World Lupus Day : le soleil était de la fête

Le 10 mai, c'est la journée mondiale du lupus. Sous la houlette énergique de nos amis néerlandophones, la journée s'est déroulée dans la bonne humeur.

Quelle belle journée, avec la complicité du soleil et la bonne humeur de tous nos participants !

Dans la grande tente blanche, plantée sur le Quai des Pêcheurs, près de la gare, notre stand était joliment décoré et largement documenté sur notre association et les publications afférentes au Lupus Erythémateux. Depuis 10h30, il a accueilli sans relâche des membres de notre association ainsi que de nombreux curieux.

Nos amis néerlandophones, avec l'enthousiasme et l'énergie qu'on leur connaît, avaient préparé le déroulement d'un cortège qui ne pouvait qu'attirer l'attention des promeneurs et vacanciers.

Vers 13h le cortège formé des parapluies blancs / bleus du WLD s'est ébranlé vers le Monument aux Marins, encadré par les échassiers de Merchtem accompagnés d'un tambour dont les roulements ne sont pas passés inaperçus



Au monument, nous nous sommes exercés à faire des olas avec nos parapluies ouverts, ensuite le cortège s'est remis en route vers le Casino.

Sur les marches du Casino nous avons pris le temps de réaliser quelques figures avec des déploiements, orchestrés, de lettres et de banderoles.



Après une halte d'une demi-heure, retour vers la tente, sous nos parapluies blancs/bleus, heureux d'avoir participé à cette manifestation pour attirer l'attention sur le Lupus, qui reste encore toujours une maladie trop peu connue.

Rejoignez nous le 10 mai 2010, pour le WLD que nous aurons la responsabilité d'organiser pour la Belgique francophone et néerlandophone.

Christiane De Keyser



Un concert au profit du lupus : Quand la musique est bonne !



Afin de récolter des fonds et de se faire connaître du grand public, l'Association Lupus a organisé un concert de musique polyphonique avec la complicité de Camerata Vocale. Une réussite !

Vendredi 15 mai 2009. Il est 20 h. Ce soir, je vais faire la connaissance de l'Association Lupus Erythémateux. Je ne connais pas grand chose au sujet de cette pathologie.

J'ai dans ma famille et mes amies proches des femmes jeunes et toujours jeunes qui sont atteintes de lupus; elles sont toutes les trois courageuses et vont de l'avant dans leurs activités tant professionnelles que familiales et de loisirs.

Je sais seulement que c'est une maladie qui fait souffrir et qui peut être fort handicapante dans la vie de tous les jours, qu'elle est aussi encore mal connue du grand public mais je n'en sais pas beaucoup plus.

Dès l'entrée dans l'église Sainte Anne à Auderghem, l'accueil chaleureux et professionnel des invités me donne l'assurance que nous allons assister à un concert exceptionnel.

L'ensemble *Camerata Vocale* sous la direction de Philippe De Clerck va nous proposer un programme de musique religieuse polyphonique à 4, 7, 8 et 10 voix dans des œuvres de R. de Lassus, D. Scarlatti, H. Schütz, J.S. Bach.

Dans l'assistance, des personnalités universitaires sont présentes et sont le gage de leur intérêt pour l'association. De généreux sponsors ont également apporté leur soutien à ce concert.

Le public est nombreux et attentif. Dans son mot de bienvenue et d'accueil, la présidente

de l'association, nous apprend qu'il y a 50 ans, lorsque le diagnostic de lupus érythémateux était posé, l'espérance de vie n'était que de 4 ans. Je ne peux m'empêcher de frémir à cette annonce. Elle poursuit heureusement en nous expliquant que maintenant la maladie se soigne et qu'elle peut être maîtrisée si les patients observent scrupuleusement leur traitement.

Le but poursuivi par cette soirée est de récolter des fonds. En effet, l'association a pour principal objectif de soutenir, informer et défendre les intérêts des personnes atteintes par cette maladie. Les fonds récoltés serviront aussi à financer des programmes de recherche et à intervenir auprès des pouvoirs publics afin de les sensibiliser aux besoins spécifiques de cette pathologie.

Place à la musique ! Philippe De Clerck nous présente en quelques mots chacune des 4 œuvres qu'il va nous interpréter ainsi que les circonstances dans lesquelles elles ont été composées. Il le fait avec clarté et humour et contribue ainsi à l'atmosphère chaleureuse qui règne tout au long de cette soirée.

L'entracte permet à l'assemblée de se retrouver autour du verre de l'amitié servi dans une salle attenante à l'église et où sont affichés des panneaux explicatifs qui présentent le lupus de manière claire mais néanmoins rigoureuse.

La soirée se clôture par des applaudissements nourris et mérités et par la remise de magnifiques bouquets de fleurs aux solistes et à la présidente de l'association.

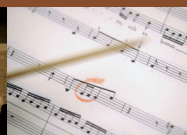
Tout au long de la soirée l'ambiance fut cordiale. L'excellent concert auquel j'ai eu la chance d'assister y est pour une grande part, mais je ne voudrais surtout pas oublier de remercier ici les nombreuses personnes qui, dans l'ombre, ont contribué à la réussite de ce concert.

Marie-Agnès COLLARD

Activités passées de
l'Association Lupus



Philippe De Clerck



La Fête du Printemps

Malgré un temps pluvieux, Marie-Claude Tricot ne regrette pas sa participation au stand Clair. Voici son témoignage.

Les 25 et 26 avril 2009 se tenait, comme chaque année, la fête du printemps dans le parc du château de Monceau-sur-Sambre. Il s'agit d'un événement organisé par le Rotary Club de Charleroi-Europe. Grâce à un membre de Clair, Philippe Wanufel, nous avons pu bénéficier d'un stand. En participant à cette manifestation notre but était avant tout de sensibiliser les gens concernés ou pas, par nos pathologies, d'avoir l'occasion de les informer.

Le temps n'était malheureusement pas de la partie ! Les visiteurs ne furent pas très nombreux, mais nous avons rencontré quelques personnes touchées par la maladie de près ou de loin. Je crois que nous avons pu les aider et surtout répondre à leurs questions, leurs angoisses, les encourager et leur offrir de la documentation. Ils étaient également très intéressés d'avoir les adresses des associations. Nous avons aussi pu vendre quelques articles bien utiles notamment les coussins, les bics ergonomiques...

Une petite anecdote quand même !!!

Mon attention fut particulièrement attirée par un petit garçon (~8 ans) bien sympathique : il regardait tout dans le stand, il inspectait les prix et voilà que son regard se fixa sur les bics ergonomiques orange fluo à 1 €. « J'arrive, me dit-il, je vais demander à mon papa si je peux l'acheter ». Un peu plus tard, il est revenu tout souriant acheter son bic fluo.

Fin d'après-midi, notre petit bonhomme revient et me dit : « J'ai travaillé avec mon papa au stand là-bas, il m'a donné un peu d'argent, alors je viens encore acheter un bic orange à 1 euro. J'essaie d'aider les autres à ma façon ».

J'ai trouvé que c'était tellement beau ce geste d'un enfant si jeune qui s'était intéressé à notre cause. Très belle leçon à en tirer pour des adultes !

J'apprécie également ce genre de manifestation, car elle nous permet de faire connaissance avec d'autres membres de Clair (qui ont aussi une pathologie rhumatismale inflammatoire, mais différente de la nôtre).

Activités de l'Association
CLAIR





Julie Pirlet

Bruxelles — Copenhague en vélo A bicyclette, ensemble, nous sommes forts !

Chaque année, des rhumatologues, des professionnels de la santé, des patients, leurs proches, partent de Bruxelles en vélo pour rejoindre la ville où a lieu le Congrès Européen de Rhumatologie.

Cette année-ci, trois patientes de notre association, Marie-Claude Tricot, Marie-Claire André et Julie Pirlet seront du voyage ! A quelques jours du grand départ, Julie a accepté de nous donner ses impressions.

« Bonjour, je m'appelle Julie Pirlet, j'ai 21 ans, j'habite à Tournai et je suis en deuxième année de secrétariat-langues. J'ai la chance d'avoir des parents merveilleux et une petite sœur, Alice, qui a 18 ans et qui m'aide beaucoup.

Il y a dix-huit mois, on était parti en week-end dans un village de vacances avec piscine chauffée. Le premier jour, tout allait bien, mais la nuit, j'ai très mal dormi parce que j'avais l'impression d'avoir trop chaud, et le lendemain, je n'ai même pas voulu aller à la piscine, parce que je ne me sentais vraiment pas bien. Au retour, on est passé chez mes grands-parents et je n'ai rien pu avaler alors que ma grand-mère cuisinait super bien !

A la maison, c'était la semaine de bloqué et j'étais censée étudier, mais je n'avais plus l'esprit à cela, j'avais l'impression d'avoir une grippe et finalement, le jeudi, je suis allée en urgence

à l'hôpital, parce que je ne parvenais plus ni à boire ni à manger. Ils ont diagnostiqué une infection urinaire et m'ont renvoyée chez moi. Là, je vomissais dès que j'essayais de manger ou de boire. Papa me disait de boire du coca, mais rien qu'à la vue du coca, cela n'allait pas !

Finalement, le week-end d'après, je suis retournée à l'hôpital, où les infirmières ont été apeurées parce que je n'étais vraiment pas belle à voir et m'ont donné une perfusion pour me réhydrater. Le lundi, on m'a transférée vers un autre hôpital : trois minutes de trajet, mais pour moi, une éternité parce que j'avais mal à l'intérieur à chaque secousse ! Après cinq jours aux soins intensifs, le diagnostic est tombé : Un lupus. On m'a immédiatement donné du médro et une heure après, je pouvais de nouveau manger, même s'il fallait que je remange petit à petit : Après trois cuillères de petit fromage blanc, j'étais déjà rassasiée ! A cause de la rétention d'eau, j'étais passée à 80 kilos, mais quand je suis rentrée à la maison, on m'a donné des diurétiques et j'ai rapidement perdu 22 kilos. Mes muscles avaient fondu, et j'étais tellement faible que je restais toute la journée couchée dans le divan !

J'ai manqué beaucoup d'heures à l'école, mais j'ai même réussi mon année : je ne pouvais quand rien faire d'autre que de rester couchée et j'étudiais la nuit pendant mes insomnies. De plus, les amies de

l'école m'ont super bien aidée et entourée !

Quand la maladie m'est tombée dessus, j'avais trop mal aux jambes, je me sentais super mal et la seule chose qui me préoccupait, c'était de savoir ce que j'avais et qu'ils trouvent une solution pour que j'aille mieux ! J'ai un esprit positif et je me disais que je m'en sortirais. En plus, je suis croyante et cette croyance m'aidait beaucoup.

Je me suis donc vite remise et je pensais que la maladie était juste passagère et qu'elle allait rapidement être un mauvais souvenir. C'est la deuxième année que je me suis rendu compte que la maladie n'était pas finie, que je continuais à être très fatiguée. Mon moral en a pris un coup, d'autant plus que, comme on ne voyait plus que j'étais malade (j'avais retrouvé mon poids habituel), à l'école plus personne ne voulait m'aider. Les filles pensaient que j'exagérais, que je faisais semblant d'aller mal...

Au printemps, j'étais vraiment très découragée : J'ai entendu parler du World Lupus Day un peu par hasard et j'ai proposé à mes parents d'y aller. C'était sympa parce que j'ai pu recevoir des informations sur la maladie, rencontrer des personnes sympathiques et dynamiques et surtout voir Steffi, une néerlandophone de mon âge qui a aussi un lupus et avec qui je correspondais. C'est là aussi que Marie-Jo, la responsable de Barie (Bike against rheumatism), m'a dit qu'ils cherchaient une personne avec un lupus pour accompagner un groupe de patients et de professionnels de la santé qui allaient en vélo à Copenhague ! Et je me suis dit : pourquoi pas ?

A la réunion de préparation, j'ai été extrêmement contente d'avoir pu rencontrer des personnes qui ont la même maladie que

moi ou une maladie cousine. C'était aussi formidable, parce qu'on ne pouvait pas savoir qui étaient les patients et qui étaient les professionnels ! J'ai rencontré une jeune femme et je lui ai demandé de quelle pathologie elle souffrait : elle m'a répondu qu'elle était rhumatologue ! L'ambiance est vraiment très chouette, les médecins sont super gentils et accessibles !

Aujourd'hui, je me sens super contente, tout excitée à l'idée de partir. Bien sûr, j'ai un peu peur parce que c'est la première fois que je fais un long voyage comme cela depuis ma maladie et que je crains de ne pas pouvoir assez dormir. Je me demande comment mon corps va



réagir, d'autant plus qu'avec les examens, je n'ai pas pu m'entraîner ! Je passe mon dernier examen vendredi et le

lendemain, je pars ! En même temps, je serai super bien entourée. Je serai en tandem avec Jean-Claude. Lui roule sur un vélo assis, et je serai devant sur un vélo couché. Même si j'ai un petit pépin, ce que je ne pense pas, il y aura des personnes compétentes pour me soigner. J'espère passer un bon moment, tester mes limites, voir de quoi je suis capable...

Voilà, je suis vraiment heureuse qu'on ait bien voulu me prendre pour ce voyage ! »



De gauche à droite : Gilles Rimbaud, Marie-Claire André, Bernadette Van Leeuw, Julie Pirlet, Marie-Claude Tricot.

Activités de l'Association CLAIR (suite - fin)

www.barie.eu



Le LED : meilleure compréhension des mécanismes et nouveaux traitements

Le samedi 9 mai dernier, le Fonds pour la Recherche en Rhumatologie (FRSR) fêtait ses 10 ans. A cette occasion, diverses personnalités ont pris la parole, notamment Madame Caddy Delhove-Droulez (présidente d'une association cousine de l'association Lupus, celle des patients sclérodermiques) qui a prononcé un excellent discours sur « la rhumatologie dans la perspective des patients ».

Le texte que nous vous transmettons ci-dessous est tiré de la brochure publiée par le FRSR à cette occasion. Il est tiré d'un entretien avec B. Lauwerijs et Fr. Houssiau de l'UCL.

Au cours des dix dernières années, de nombreux travaux ont permis de mieux comprendre la physiopathologie de la maladie (le lupus, NDLR). On sait aujourd'hui que les anticorps anti-ADN natif sont directement pathogènes, tant chez l'homme que chez les souris qui développent spontanément la maladie.

Par ailleurs, l'injection d'anticorps anti-ADN à des souris normales peut induire une glomérulonéphrite. La présence de mutations somatiques dans les séquences génomiques codant pour les régions hypervariables de ces autoanticorps anti-ADN a démontré qu'ils étaient générés sous l'effet d'une pression antigénique, ce qui implique donc l'activation de lymphocytes T auxiliaires spécifiques.

Le clonage du récepteur T de ces lymphocytes auxiliaires a contribué à l'identification des nucléosomes (un complexe d'ADN double brin et d'histones) comme un des principaux antigènes activateurs. On sait aujourd'hui que la source principale des nucléosomes est l'apoptose. Pour des raisons encore insuffisamment élucidées, le matériel apoptotique, au lieu d'être phagocyté sans réaction inflammatoire par les macrophages, est capté chez les patients lupiques par les cellules dendritiques plasmacytoïdes qui, en réponse, produisent d'importantes quantités d'interférons de type I. Ces cytokines, en particulier l'IFN α , stimulent en retour les lymphocytes

T, les lymphocytes B et les cellules dendritiques.

Il en résulte une importante stimulation du système immunitaire adaptatif, en réponse à des peptides du 'soi', induisant la production d'anticorps anti-'soi', dont des autoanticorps anti-ADN pathogènes.

Signature génétique

Plusieurs équipes, dont celle de l'UCL, avec l'aide du Fonds pour la Recherche Scientifique en Rhumatologie, ont pu objectiver une 'signature' des interférons de type I par des techniques d'expression génique. C'est ainsi que nous avons pu confirmer l'induction spontanée de nombreux gènes dépendant des IFN, dans des lymphocytes T/B isolés de patients lupiques actifs non traités et – plus encore – identifier cette signature dans des biopsies synoviales prélevées par miniarthroscopie du genou. La comparaison des signatures géniques de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) et de LED permet de mieux comprendre pourquoi la PR se complique de lésions érosives car elle engage des voies moléculaires impliquées dans la destruction de la matrice extracellulaire, ce qui n'est guère le cas dans le LED.

Perspectives

La découverte de l'importance des interférons de type I dans la physiopathologie du LED offre de nouvelles perspectives dont la plus évidente consiste à bloquer ces cytokines, par exemple via des anticorps monoclonaux. D'autres cytokines (BlyS, IL6, IL10, etc...) sont également impliquées dans la réaction auto-immune des patients lupiques et leur inhibition pourrait aussi s'avérer très intéressante.



Courrier des lecteurs

Envoyez-nous vos témoignages, vos questions, vos articles soit par mail à : contact@lupus.be ou par courrier (avenue des jardins n° 62, bte 19 - 1030 Bruxelles) ou par fax (02/726.51.41)

Valérie S. nous écrit :

« J'irais bien à vos réunions, mais ce qui me fait peur en vous rencontrant, vous et d'autres malades, c'est d'être confrontée à des cas plus avancés que moi, à des gens qui ont d'autres symptômes. Je ne veux pas voir cela ».

Je vais vous faire une confidence : Moi non plus, je n'en avais pas envie ! La première fois que je suis allée à une réunion de l'association, je me demandais vraiment sur quoi j'allais tomber...

Et finalement, les personnes que j'ai rencontrées m'ont paru assez représentatives de la société en général : j'y ai vu tous les âges, tous les milieux, une majorité de femmes quand même, mais surtout des personnes à qui j'avais envie de demander : « Ah bon ? Vous avez un lupus, vous » ?

Parce que, s'il y a une caractéristique commune à bien des personnes de l'association, c'est qu'elles sont toutes passées par des moments difficiles, voire absolument dramatiques, que certaines d'entre elles ont cru qu'elles allaient mourir dans les mois ou les années à venir, que beaucoup sont restées des semaines à l'hôpital..., mais qu'au bout du compte, quand vous les

croisez dans la rue, vous ne pouvez pas déceler qu'elles sont malades.

Certes, certaines personnes plus âgées n'ont pas eu la chance de bénéficier des traitements modernes et sont donc plus marquées par la maladie. Leur place dans l'association est primordiale, parce qu'elles nous donnent à tous, par leur simple présence, une leçon de courage. Cependant, si nous avons été touchés par la maladie dans les années 2000, 1990, voire 1980, nous avons pu bénéficier de traitements qui font que nous serons sans doute à soixante ans, en meilleure santé générale que les personnes qui n'ont pas profité de ces traitements au début de leur maladie.

En rencontrant d'autres membres de l'association, il y a donc bien plus de chances que vous vous disiez : « chouette, je peux rester comme cela », plutôt que « aïe, je vais devenir comme cela ! ».

Je vous attends donc à la prochaine réunion !

Page à vous

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

Quand la vie triomphe de la mort

« Je me sens plus jeune aujourd'hui qu'il y a 15 ans »

A 25 ans, lors de sa première grossesse, Cathy apprend qu'elle est atteinte de lupus. Après des années de galère, elle a appris à gérer la maladie.

« Bonjour,
Je m'appelle Cathy et j'ai 43 ans.
Tout commence en octobre 1991. Je suis jeune mariée et enceinte depuis peu.
Quelle joie !
Mais voilà qu'un soir, je ne me sens pas bien.
Je grelotte et me retrouve avec 40 de température et enceinte de 2 mois.
L'enfer commence...
J'appelle mon gynécologue qui me dit de venir tout de suite à l'hôpital, ce que je fais.
Je passe toute une batterie d'exams et mon état empire de jour en jour.
Nous sommes en 1991 et la maladie n'est que très peu connue.
Au bout de 3 semaines de recherches et de calvaire, le verdict tombe : c'est un LUPUS ERYTHEMATEUX DISSEMINÉ.
Une maladie mortelle et incurable !!!
J'apprends que je dois prendre de la cortisone à haute dose et qu'en même temps, je ne peux pas en prendre car je commence un zona qui flamberait sous l'effet de la cortisone !
Je dois d'abord le soigner, ce que l'on fait.
Mais mon état se détériore très vite, je perds 8 kilos. J'ai de terribles douleurs articulaires, je ne peux plus bouger.
Ma seule préoccupation est alors de me battre pour moi mais surtout pour le bébé que j'attends.

Jusqu'au jour où le médecin vient trouver mon mari pour lui dire qu'il ne peut plus se prononcer: la maladie gagne du terrain ; mon organisme est tellement faible !
Il faut attendre.

Pourvu que mes reins tiennent !
Car s'ils lâchent, c'est fini !
Le traitement du zona étant terminé, je reçois enfin ma cortisone, un flush de 250 mg puis 100 à 150 mg par jour.
Je remonte la pente et mon bébé est toujours avec moi.
Pour lui, je lutte de toutes mes forces.

La suite de ma grossesse reste très difficile et se passe de commentaires : je suis restée hospitalisée 4 mois ; à 37 semaines, une césarienne est décidée en urgence suite à une hémorragie due à un décollement placentaire.

Me voilà maman avec une magnifique petite fille en pleine forme !
Elle s'appelle Julie.

La maladie se stabilise avec des hauts et des bas.

Les médecins jouent avec les doses de cortisone et d'imuran passant du simple au double et vice versa.

Je ne vous raconte pas mon état !
Cependant je suis là et en vie.

J'ai pu avec l'aval des médecins, avoir deux autres enfants qui sont eux aussi, en pleine santé.

Durant les six premières années de mon mariage, je suis restée au total hospitalisée 18 mois.

Et ma vie était rythmée par la maladie : cette terrible fatigue, ces fortes douleurs articulaires, les visites chez le médecin, les examens, les prises de sang, une

péricardite, une méningite, une pleurésie, mais surtout cette totale absence d'énergie et un moral au plus bas !

Que de perspectives sinistres !

A l'époque en 1991, on m'avait dit que c'était une maladie mortelle et incurable ; les statistiques disaient qu'il me restait 6 à 7 ans à vivre.

Je n'ai jamais voulu l'accepter.

Ma qualité de vie étant tellement médiocre, je décidai de faire un travail sur moi-même.

Si je parlais du principe que l'on puisse se « créer » une maladie, alors je pourrais me guérir !

Utopie, me direz-vous !

En 2001, alors que la maladie était stabilisée, la vie me paraissait un combat perpétuel; j'étais épuisée de me battre.

Je suis pourtant partie en octobre pour faire un processus (un réel travail sur moi) en France pendant 10 jours intensifs.

Ma seule crainte n'était pas ce que j'allais découvrir sur moi-même, mais était de savoir si j'allais tenir le coup physiquement.

Ces 10 jours ont changé ma vie.

J'ai appris à me connaître et à connaître la maladie, à la gérer et à l'approprier.

C'est difficile d'accepter l'inacceptable.

C'est alors que doucement, avec l'accord de mon médecin, j'ai pu arrêter la cortisone et les autres médicaments que je prenais depuis 10 ans.

Aujourd'hui je ne prends plus rien, j'ai 3 beaux enfants et ma qualité de vie est infiniment meilleure.

Je me sens plus jeune aujourd'hui qu'il y a quinze ans !

Je reste convaincue que le corps et l'esprit sont étroitement liés.

Lorsque l'on est malade on a tendance à soigner le corps et l'on oublie l'esprit, ce qui pour moi est indissociable !

Je dois ajouter que le fait d'avoir été aimée, écoutée et soutenue par les gens que j'aime m'a énormément aidée.

Et, malgré toutes ces difficultés, j'ai essayé de rester toujours positive.

J'ai rencontré des gens extraordinaires qui m'ont permis de reprendre goût à la vie et de retrouver des objectifs réalistes.

Nous avons tous cette capacité de puiser dans un inépuisable réservoir par le biais de nos pensées positives et de nos sentiments.

La différence entre le négatif et le positif: le premier est une façon de supporter les choses, le second est une façon de les accepter pour avancer. Si une épreuve se présente, on peut la refuser ou bien la subir.

Mieux encore, il est possible de la dominer en l'acceptant et en comprenant aussi à quoi elle sert.

La peur paralyse et empêche de « positiver » sa vie.

Dominer sa peur, c'est déjà la vaincre.

Apprendre à être bien là où l'on est dans l'instant présent est une clé permanente:

Il ne faut pas avoir peur du Lupus

Il ne faut pas le nier non plus

Il faut apprendre à le connaître, à connaître ses limites et à les accepter. »

Cathy del Marmol



Page témoignage
(suite & fin)



Quand guérison rime avec dépression

L'annonce de la maladie entraîne un processus de deuil chez la majorité des patients à qui on annonce qu'ils sont atteints d'un lupus. Ce phénomène est bien connu. Moins connu est le phénomène inverse du deuil de la maladie. Les médicaments permettent au malade d'être physiquement en rémission et pourtant, le moral ne suit pas. Que se passe-t-il ?

A l'annonce d'un diagnostic de lupus, surtout s'il s'agit d'un lupus disséminé, le patient passe par divers états d'esprit : choc, révolte, déni, tristesse... Ces émotions sont amplifiées par la recherche « sauvage » d'informations sur Internet, par les commentaires de proches qui signalent que dans leurs ascendants, des personnes sont décédées de cette maladie, voire même par l'attitude de soignants, peu au courant de la maladie et des progrès de la médecine. Plus les hospitalisations sont longues et fréquentes, plus grand est le délai avant de trouver un traitement efficace, plus lourd est le vécu des malades. En général, heureusement, la plupart des patients peuvent à ce moment compter sur le soutien de leurs proches, familles, amis, milieu de travail.

Après la crise vient souvent alors une période de rémission. Spectaculaire parfois, bien plus lente de temps en temps. Si pour certains, cette période est vécue dans la joie de la santé retrouvée, il n'est pas rare de voir s'installer chez d'autres

une grande lassitude, voire un phénomène dépressif. Ce qui provoque l'incompréhension de l'entourage qui rêve maintenant d'un retour à « la vie d'avant ». Puisque le malade est « guéri », c'est que la page est tournée. Le patient aussi ne comprend pas ce qui lui arrive : Il est guéri, pourquoi va-t-il si mal ?

Oui, c'est assez paradoxal et néanmoins assez fréquent. Et ce, principalement pour trois raisons :

Le sevrage médicamenteux

Tout d'abord, bien souvent, le traitement du lupus passe par l'ingestion de méthylprednisolone qui a un effet anxiolytique (qui diminue l'angoisse) et antidépressif. Les effets secondaires de ce traitement (ostéoporose notamment) nécessitent de n'utiliser ce médicament que le minimum de temps nécessaire. Après une période de traitement à fortes doses vient le moment du sevrage qui entraîne souvent une augmentation de la dépression et de l'anxiété, le temps que le corps se réhabitue à être privé de Médrol. Le simple fait du sevrage peut donc parfois expliquer l'état dépressif qui survient lors de la rémission.

Le traumatisme de la maladie

Une autre explication tient au choc que la personne a subi à cause de sa maladie. Celle-ci représente un traumatisme, comme le serait une agression. Soudaineté de la crise (la plupart du temps, le début est brutal dans le lupus), absence d'explication rationnelle, sentiment d'injustice,

douleur, panique, intrusion corporelle (piqûre, biopsie, perfusions...), impuissance, menace pour son intégrité corporelle... Le patient vit donc un réel traumatisme et lorsque la maladie s'estompe, il n'en reste pas moins que cette expérience traumatique reste gravée en lui. On peut parler de stress post-traumatique. Inlassablement, et parfois des années plus tard, il se remémore encore et encore le film de son hospitalisation, les paroles qu'a prononcées le médecin, il se rappelle précisément les dates de ses hospitalisations ou les chiffres exacts des résultats de ses analyses biologiques... S'il lui arrive de revivre des symptômes semblables à ceux qui ont marqué le début de sa maladie, sa réaction peut être totalement disproportionnée par rapport à la réalité des symptômes : Inquiétude excessive, mise en émoi de son entourage par rapport au symptôme... A l'inverse, il peut également refuser de se rendre encore en clinique ou de faire une prise de sang... Enfin, le syndrome de stress post traumatique peut entraîner des insomnies, de l'irritabilité, des difficultés de concentration et finalement, un dysfonctionnement au niveau social, professionnel ou familial.

Le deuil du statut de malade

Pour compliquer le tout, le diagnostic de lupus est parfois posé au bout de plusieurs mois ou années de maladie. Des mois ou des années où le malade s'est vu limité dans ses activités, où il a peut-être dû arrêter de travailler, ou parfois son couple n'a pas résisté à la maladie... Cette dernière a, dès lors, occupé toute la place dans sa vie l'empêchant de faire des projets, de s'engager et lui donnant une identité de « malade », voire de « handicapé ».

La rémission entraîne alors une totale remise en question. Il faut réapprendre à vivre, chercher ce qu'on veut réaliser, qui on veut aimer, ce qu'on veut choisir... Après des années où « l'on n'avait pas le choix », où l'on a vécu « sous assistance », il faut tout à coup sortir du statut de « victime impuissante de la maladie » et devenir tout à coup, responsable de son destin. Or, certaines personnes plus fragiles au départ, ou plus blessées par la vie, ne parviennent que difficilement à se prendre réellement en mains et à s'inventer un nouvel avenir. Car il est souvent illusoire de croire que la vie sera exactement « comme avant ».

Sevrage médicamenteux, stress post-traumatique, perte du statut de « patient », peuvent donc expliquer pourquoi, devant la rémission, certains perdent pieds et ne parviennent que lentement à émerger, précisément à un moment où l'entourage aspire à souffler ! Il vaut dès lors souvent mieux passer par un soutien extérieur, aide professionnelle, groupe de patients, ou aide médicamenteuse. Sans oublier toutes ces aides naturelles que sont le sport, la lumière, un environnement social agréable, une nourriture équilibrée, le contact avec le « beau », la musique, la nature, la poésie...

Conclusion

Oui, guérir n'apporte pas toujours ou pas immédiatement le paradis ! Cela implique un courage de tous les instants pour reconstruire ce qui a été détruit par la maladie. Une reconstruction qui ne se fera jamais à l'identique, mais qui peut être vraiment l'occasion de se poser des questions existentielles, de mûrir et au total, de vivre une vie où chaque minute compte parce qu'on sait qu'elle est précieuse.

Rubrique psycho
(suite & fin)



Remboursement du Cellcept : où en est-on ?

En 2009, tous les pays européens appliquent le remboursement du Cellcept pour les patients atteints d'un lupus réfractaire... Tous ? Non ! Un petit pays résiste encore et toujours à octroyer le remboursement du Cellcept. Et la vie n'est pas facile pour les patients qui ont la malchance d'habiter Liège, Mons, Bruges ou Anvers et qui souffrent d'une néphropathie lupique...

Parmi les diverses manifestations du lupus, la néphropathie lupique (un problème aux reins dû au lupus) est une des plus fréquentes. Elle touche un patient sur trois. Non traitée, cette insuffisance évolue rapidement, dans 75% des cas, vers la nécessité d'une dialyse, voire d'une greffe de rein.

Il est donc primordial de traiter cette néphropathie. Pour ce faire, on utilise habituellement des doses massives de corticostéroïdes et d'Endoxan en début de traitement, ensuite de l'Imuran comme traitement d'entretien. Ces médicaments sont des immuno-suppresseurs, c'est-à-dire qu'ils diminuent l'efficacité du système immunitaire. Dès lors, le lupus qui est dû schématiquement à un mauvais ciblage du système immunitaire, ne peut plus faire trop de dégâts à l'organisme.

Malheureusement, le traitement par ces immuno-suppresseurs ne convient pas pour environ un tiers des patients qui ont une néphropathie lupique. Soit que les effets secondaires des médicaments soient trop importants, soit que les patients récidivent malgré le traitement. Pour ces patients-là (entre 150 et 300 en Belgique), une solution existe : le Cellcept, un immuno-suppresseur utilisé depuis de nombreuses années avec succès dans le cas de greffes (foie, cœur, poumons). De nombreux patients qui ne parvenaient pas à gérer leur lupus avec des médicaments classiques, ont pu reprendre une vie normale après traitement par Cellcept.

Ce médicament est donc logiquement

utilisé pour traiter les lupus réfractaires dans tous les pays d'Europe... sauf la Croatie et la Belgique ! En effet, au niveau européen, le Cellcept est enregistré comme médicament uniquement pour les greffes de rein, de foie ou de cœur. Cela n'empêche pas la majorité des autres pays d'avoir mis en place des systèmes permettant de rembourser le Cellcept, bien qu'il ne soit pas enregistré pour cette indication. La Belgique, elle, se retranche, jusqu'à présent, derrière sa législation qui interdit le remboursement des médicaments prescrits hors des indications pour lesquels le médicament est enregistré.

Puisque le Cellcept n'est pas remboursé en Belgique dans le cadre de la néphrite lupique, il y a été distribué gratuitement par la firme qui le produit, Roche. Malheureusement, Roche a décidé d'arrêter cette distribution à partir de la mi-juillet 2009. Ceci implique que les patients devront désormais prendre l'intégralité de son coût à leur charge, ce qui revient à environ 4000 euros par an !

Premiers contacts avec les parlementaires

Les associations de patients du Nord et du Sud du pays se sont réunies fin mars avec des rhumatologues et des néphrologues pour décider d'une action commune à entreprendre. Les contacts avec Roche, pour leur demander de revenir sur leur décision, n'ont en effet rien donné : la filiale belge est dépendante de décisions de la maison-mère, qui ne comprend pas pourquoi Roche finance le Cellcept en Belgique, alors qu'il est remboursé dans tous les autres pays.

En accord avec les médecins spécialistes, les deux associations de patients ont alors décidé d'écrire à Madame Onkelinx, ministre fédéral de la Santé, une lettre (cosignée par les présidents des



sociétés belges de rhumatologie et de néphrologie) pour lui faire part du problème. Par ailleurs, une copie de cette lettre a été adressée à tous les députés membres de la Commission de la Santé de la Chambre, ainsi qu'à Madame Frédérique Ries et Madame Frida Brepoels (Parlement Européen).

A la suite de ces courriers, Bernadette Van Leeuw, présidente de l'Association Lupus et le Professeur Frédéric Houssiau, rhumatologue à l'UCL et conseiller scientifique de l'Association Lupus, ont été reçus par Monsieur Arié Kupperberg et Madame Céline Leto du Cabinet de Madame Onkelinx. Monsieur Arié Kupperberg les a assurés de sa bonne volonté et a proposé diverses solutions :

- Contacter le Fonds Spécial de Solidarité de l'Inami.
- Introduire un Medical Need Program
- Rédiger un rapport scientifique à l'attention de la Commission de Remboursement des Médicaments (CRM).

Bernadette Van Leeuw et le Professeur Houssiau ont également rencontré Madame Muriel Gerkens, présidente de la Commission de la Santé, Madame Valérie De Bue et le collaborateur de Monsieur Jean-Jacques Flahaux, et enfin, Monsieur le Docteur Georges Dallemagne. Tous quatre sont membres de la Commission de la Santé de la Chambre et se sont dits prêts à appuyer notre démarche.

De son côté, l'association néerlandophone multipliait les contacts avec les parlementaires néerlandophones.

Question parlementaire

Le 12 mai, Monsieur Flahaux a posé une question parlementaire à Madame Onkelinx en Commission de la Santé. En l'absence de cette dernière, c'est Madame Julie Fernandez-Fernandez qui a répondu, reprenant les diverses propositions faites par Monsieur Kupperberg deux semaines auparavant.

Suite donnée aux solutions proposées par le Cabinet de Madame Onkelinx

1. Le Professeur Frédéric Houssiau a contacté le Fonds Spécial de Solidarité. Chaque patient doit individuellement introduire la demande à sa mutuelle, sur base d'un dossier rédigé par son médecin. Les remboursements se font sur présentation des factures (les patients doivent donc avancer l'argent). Problème éventuel : Le Fonds Spécial de Solidarité sera-t-il en mesure de payer les minimum 600.000 euros que coûterait annuellement son intervention pour le Cellcept ?
2. Le Professeur Houssiau (toujours lui !) a envoyé une lettre à l'Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé pour voir dans quelle mesure la firme Roche pouvait introduire un Medical Need Program. La réponse est toujours en attente.
3. Le Professeur Houssiau (merci, Professeur !) a rédigé un rapport scientifique circonstancié à l'attention du Cabinet, celui s'étant engagé à le transmettre à la Présidente de la Commission de Remboursement des Médicaments.

Nous attendons maintenant ce que ces démarches vont donner. Nous avons bon espoir qu'elles aboutissent, mais nous ne sommes pas partisans de la manière forte. Nous préférons, en accord avec l'association néerlandophone, envisager d'abord toutes les pistes qu'on nous propose. Nous espérons que ces pistes aboutiront et que le bon sens gagnera, mais si cela ne devait pas être le cas, soyez assurés que nous ne regarderons pas passivement votre santé se détériorer. Il sera alors nécessaire d'envisager des actions plus fermes et la mobilisation de tous.

Actualités politiques
(suite-fin)

Le texte de la question parlementaire se trouve sur le site : <http://www.dekamer.be/doc/CCRA/pdf/52/ac556.pdf>. Question n°21. Réponse n°16



Association Lupus Erythémateux

Avenue des Jardins, 62 bte 19
1030 Bruxelles

Tel / Fax : 02 / 726 51 41
E-mail: contact@lupus.be

*Nous sommes
sur le web*

www.lupus.be

**Bonnes vacances à tous ! Le prochain LE Lien
paraîtra en septembre !**

Notamment au sommaire du prochain numéro :

- Des nouvelles de nos voyageurs danois
- Course et marche : Quand certains font les 20 km de Bruxelles, d'autres marchent 800 kilomètres pour soutenir la recherche pour le lupus !
- Notre prochaine rencontre d'octobre : information et récréation !
- Première annonce pour l'après-midi Clair : Le samedi 6 mars 2010
- Nos rubriques psycho, courrier des lecteurs, témoignage...
- La suite (et fin ?) de notre dossier Cellcept

La mise en page de ce trimestriel a été réalisée par Sophie Vekemans, notre secrétaire

Editeur responsable : Bernadette van Leeuw