

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

L.E. Lien
3er trim. 2012
Trimestriel de l'Association

Lupus

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

LE LIEN

N° 84

30 septembre 2012

EDITORIAL

Voici le premier « best of » du trimestriel de l'association lupus. Vous y trouverez une sélection d'articles parus depuis 2009 dans le journal « Le Lien ».

Trois raisons ont motivé ce « best of » :

Tout d'abord, chaque année, nous avons une cinquantaine de nouveaux membres. Nous n'avons plus beaucoup d'anciens trimestriels et il nous semblait utile de continuer à diffuser certains articles.

Ensuite, nous tenons régulièrement des stands aux quatre coins de la Belgique. Nous avons besoin rapidement d'une brochure à donner, moins coûteuse que le livre « lupus, 100 questions pour gérer la maladie », dont le succès a dépassé nos espérances. La proximité de la Journée Mondiale de l'Arthrite augmentait encore cette nécessité.

Enfin, à côté d'un petit nombre d'articles un peu plus spécialisés, la plupart des articles de ce « best of » ont été écrits par des patients, à destination des patients.

Le lupus est décrit comme une maladie aux cent visages. Ce sont quelques-uns de ces visages que nous vous invitons à découvrir maintenant.

Patchwork réalisé et donné
à l'association par Madame
Marie-Clothilde Serre-
Wathelet.



Association Lupus Erythémateux

Le lupus, une maladie aux cent visages...

Le lupus, un nom unique pour des réalités très différentes

« La présentation objective de données médicales récentes permet souvent d'atténuer la connotation péjorative qui reste attachée au lupus dans la population générale, via la lecture d'informations ou de données alarmistes et non contrôlées disponibles sur le Web ».

Cette phrase du Professeur Piette montre toute l'importance du texte ci-dessous, qui est inspiré de la conférence qu'a donnée le Docteur Christian Von Frenckell (CHU Liège), le 16 octobre dernier à Liège. Ce texte a été retranscrit par Bernadette Van Leeuw.



selon les individus ». Le moins qu'on puisse dire est que cette définition est imprécise et rend compte de toute la difficulté de définir une maladie aux très nombreux visages.

Histoire

Le mot « lupus », qui signifie loup en latin, est apparu au début du XIXème siècle. Ce nom vient très certainement du masque vénitien également appelé masque de loup. C'est vers la fin du XIXème siècle que sont apparues les premières descriptions détaillées des atteintes cutanées du lupus et on le doit aux dermatologues. C'est dans un second temps que furent associées les atteintes d'organes (vers 1900).

En 1950 se produisit deux révolutions : on découvre que le lupus est une maladie auto-immune (due à un dysfonctionnement du système immunitaire) et on découvre la cortisone. Celle-ci révolutionna la prise en charge du lupus. Même si, hélas, on se rendit compte bien vite de ses limites, à cause des effets secondaires parfois sévères (surtout aux doses très importantes qu'on donnait à l'époque).

Définition

Si on essaye d'avoir une définition du mot « lupus », on tombera au mieux sur la définition suivante : « Le lupus érythémateux disséminé (LED) est une maladie systémique auto-immune chronique, de la famille des connectivites, c'est-à-dire touchant plusieurs organes, du tissu conjonctif, qui se manifeste différemment

Manifestations du lupus

La présentation clinique d'un lupus à l'autre varie énormément. La plupart



des présentations sont considérées comme bénignes, c'est-à-dire qu'elles ne touchent pas un organe important ou vital.

Cela ne signifie pas qu'elles ne représentent pas un handicap esthétique ou fonctionnel (par exemple) mais qu'il est nécessaire de bien les différencier des atteintes plus graves qui sont, elles, beaucoup plus rares.

Le lupus cutané

L'organe que représente la peau représente le plus grand champ d'expression de la maladie lupique. Ce n'est pas étonnant, quand on sait que c'est le plus grand organe du corps humain et surtout qu'il peut être examiné très aisément.

On rencontrera, soit des atteintes spécifiques de cette maladie, soit des reflets d'un problème autre (circulatoire, rénal, ...) qui lui, peut être présent également dans d'autres maladies. Elles sont très nombreuses et montrent déjà la grande variabilité des lupus. Ceux que l'on rencontre le plus fréquemment sont le lupus discoïde et le lupus aigu ou subaigu.

- **Le lupus cutané chronique**

Le lupus cutané chronique discoïde localisé se présente sous forme de lésions un peu rouges, en relief, peu ou pas douloureuses, localisées surtout dans la

partie supérieure du corps. Elles laisseront une cicatrice cutanée avec un amincissement de la peau et parfois une perte des poils ou des cheveux de la zone enflammée. La cicatrice peut parfois avoir une modification de couleur (plus ou moins pigmentée). Les cicatrices du chanteur Seal sont dues au lupus dont il a souffert durant son enfance.

Dans de rares cas, il peut toucher le reste du corps (on parlera d'atteinte discoïde disséminée).

La muqueuse buccale peut également être touchée et engendrer des douleurs. Il n'est pas toujours facile de le différencier d'un aphte.

Le lupus cutané discoïde tumidus est caractérisé par des lésions rouges/mauves en relief, peu douloureuses, parfois accompagnées de croûtes.

Le lupus cutané discoïde lupio est caractérisé par de multiples petites lésions confluentes, de couleur rouge/mauve, qui peuvent être très douloureuses. Il se rencontre surtout sur les mains.

- **Le lupus cutané aigu ou subaigu**

Le lupus cutané aigu survient souvent après une exposition au soleil. Il est très sensible aux ultraviolets et se verra donc surtout dans les zones de la peau

exposées au soleil. Il peut disparaître sans laisser de trace, mais si les poussées sont fréquentes, il peut laisser des taches de dépigmentation sans amincissement de la peau. Il n'abîme pas les poils ou les cheveux.

Lorsqu'il touche le visage au niveau des pommettes et de la racine du nez, cela ressemble à un masque vénitien et il se nomme alors érythème (rougeur) malaire (os malaire = os des pommettes).

- **Autres formes de lupus cutané**

Le **lupus cutané néonatal** : de manière tout à fait exceptionnelle, le nouveau-né de certaines mamans qui ont un lupus (avec des auto-anticorps tout à fait spécifiques) peut présenter une atteinte cutanée (comme dans le lupus subaigu). Il disparaît au bout de quelques mois, en laissant rarement des cicatrices. On le répète, c'est rarissime.

Le **lupus cutané induit** est rare et souvent réversible. Il survient après la prise de certains médicaments (dont certains très courants) chez certaines personnes prédisposées.

Le **lupus engelure** (lupus pernio) : ressemble à des engelures (lésions des doigts des mains ou des doigts de pieds après une exposition au froid) et est parfois très doulou-

reux. C'est surtout présent chez les patientes qui fument et qui souffrent d'un syndrome de Raynaud (voir plus loin).

Le **lupus profundis** : en fait, il ne touche pas la peau mais le tissu juste en dessous. Cela peut être sensible, voire douloureux.

Il existe enfin d'autres formes de lupus, bien plus rares que nous ne détaillerons pas.

En **conclusion**, il est important de savoir que la majorité des lupus sont purement cutanés et resteront cutanés. Ils ne représentent aucun danger vital et sont la plupart du temps suivis uniquement par des dermatologues. Ils peuvent néanmoins être invalidants à cause de leur aspect disgracieux et peuvent constituer un signal d'alerte d'un problème plus global qu'on appellera « lupus érythémateux systémique ou disséminé (LES ou LED) ».

Les manifestations du lupus dans la prise de sang.

Il est très important de rappeler que le diagnostic d'un lupus ne se fait pas uniquement avec une prise de sang. Même si la toute grande majorité des lupus érythémateux systémiques (ceux qui toucheront



plusieurs organes) ont des auto-anticorps dirigés contre le noyau des cellules (anti-nucléaires : anti-ADN, anti-SSA/SSB, anti-Sm ...), leur présence seule ne permet en aucun cas d'affirmer qu'on souffre de cette maladie. Autrement dit, on retrouve des auto-anticorps chez un certain nombre de personnes (quelques pourcents de la population générale) qui ne souffrent pas de lupus. Ces personnes peuvent donc être diagnostiquées à tort comme ayant un lupus.

Le lupus érythémateux systémique (LES)

Le dictionnaire nous indique qu'il s'agit d'un syndrome clinique de cause inconnue, caractérisé par une atteinte systémique et par une évolution par poussées, parfois très espacées, atteignant un ou plusieurs « appareils » (au sens de « systèmes » — nerveux, respiratoire...), entrecoupées de rémissions.

Concrètement, la peau, les articulations, les séreuses (enveloppe qui entoure un organe, notamment le poumon ou le cœur), les cellules du sang, le système nerveux, le rein, les artères, les veines etc., peuvent être concernés.

Très heureusement, un patient

souffrant de lupus ne présentera pas toutes ces différentes manifestations. Certaines sont plus fréquentes que d'autres et sont parfois espacées dans le temps. Cela explique qu'il faille parfois plusieurs années avant de pouvoir affirmer avec certitude que la personne a bien un lupus.

- **La peau**

La peau est atteinte dans 90% des cas (voir plus haut). Cette atteinte peut être spécifique au lupus ou non.

- **Les articulations**

Le patient présente souvent (90% des cas) des arthralgies (douleur aux articulations) sans gonflements (les vrais gonflements existent mais sont plus rares). Les articulations restent intactes sauf de très rares exceptions.

- **Signes généraux**

Le patient présente fréquemment de la fièvre (70% des cas), de la fatigue, une hypertension artérielle, une sécheresse buccale et oculaire et un phénomène de Raynaud (au froid, le bout des articulations devient blanc, puis bleu, puis rouge). C'est parfois désagréable et douloureux.

- **Les séreuses**

Dans 60% des cas, on observe

une inflammation des séreuses, c'est-à-dire de l'enveloppe qui entoure certains organes. On parle de pleurésie si l'inflammation se produit au niveau de la plèvre (l'enveloppe qui entoure les poumons) et on parle de péricardite si l'inflammation se produit au niveau du péricarde (l'enveloppe qui entoure le cœur). Cela se manifeste par des douleurs thoraciques intenses, des difficultés respiratoires secondaires à la douleur, de la toux. Cette atteinte est très douloureuse mais ne représente pas un danger vital pour la personne. On peut également observer une péritonite, c'est-à-dire une inflammation du péritoine (qui entoure l'abdomen) qui va provoquer des douleurs abdominales (beaucoup plus rare).

- **Les cellules du sang**

Dans 60% des cas, on observe des troubles au niveau sanguin. Que ce soit de l'anémie (une baisse du nombre de globules rouges) qui se traduit par de la fatigue, une pâleur du visage ou des difficultés respiratoires, une baisse des globules blancs qui, la plupart du temps, ne donne pas de risque accru d'infections, une diminution des plaquettes (risque de saignements) ou au contraire, une augmentation de

la coagulation (risque de phlébite et thrombose artérielle).

- **Le système nerveux**

Dans la moitié des cas, le système nerveux est atteint, mais il peut l'être de très nombreuses façons : céphalées (mal de tête), troubles de la sensibilité (fourmillements, diminution du toucher), troubles de la force, mais aussi plus rarement, atteintes psychiatriques (psychose, délire...) ou épilepsie.

- **Les reins**

L'atteinte au niveau des reins est l'atteinte la plus importante à connaître, car elle peut, dans les formes les plus graves, amener à une perte totale du fonctionnement du rein, alors que dans les formes les plus légères, une petite modification des médicaments contre la tension pourra suffire. Elle peut passer totalement inaperçue dans un premier temps puisqu'elle est indolore. Un gonflement des pieds, une augmentation de la fréquence urinaire, une soudaine hypertension artérielle doivent y faire songer. En cas de lupus systémique, le test de la tigelette urinaire est réalisé systématiquement à chaque contrôle : il permet de détecter la présence de sang ou de protéines dans les urines.



Il existe plus de cinq types différents d'atteinte rénale avec des pronostics et des traitements radicalement différents. En cas d'atteinte rénale, il est donc important de réaliser une biopsie au niveau des reins. Le néphrologue introduit sous contrôle échographique, une aiguille dans le dos de la patiente pour prélever quelques cellules du rein. Cet examen est relativement indolore, mais il nécessite de rester allongé durant plusieurs heures.

Comment s'y retrouver parmi tout cela ?

Il est important d'associer les différents symptômes, les anomalies de prise de sang et les signes lors de l'examen clinique qui se sont parfois déclarés à des moments différents de la vie. Le diagnostic de lupus systémique repose donc sur un ensemble de signes. Une des difficultés dans cette maladie est que la plupart des atteintes du lupus ne sont pas spécifiques de la maladie. Certaines atteintes ressemblent à d'autres maladies et d'autres maladies ressemblent à un lupus. Les différences entre deux lupus systémiques sont parfois énormes.

Il faut donc associer plusieurs critères pour qu'on puisse parler de lu-

pus systémique¹.

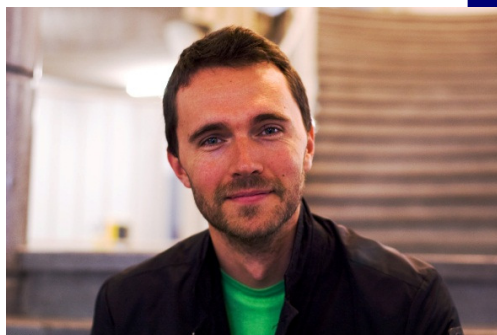
En conclusion

Il n'y a rien qui ressemble moins à un lupus qu'un autre lupus ! Cette phrase un peu provocatrice permet de se rappeler l'incroyable hétérogénéité de la maladie.

Dans la grande majorité des cas, le lupus est purement cutané. Il n'est pas grave, mais peut parfois s'accompagner de cicatrices invalidantes.

Dans certains cas, le lupus est dit systémique (il touche plusieurs organes). Il se manifeste alors le plus souvent par des atteintes articulaires et cutanées sans gravité, mais qui peuvent être invalidantes au quotidien.

Il existe enfin des cas où le lupus systémique se manifeste par des symptômes plus sévères : par exemple l'atteinte rénale qui peut également avoir des niveaux de gravité très différents.



Le Docteur Christian Von Frenckell

¹Voir article « Classification et nouveaux critères diagnostiques du lupus »

Sur quoi se base-t-on pour dire que j'ai un lupus...

Classification et nouveaux critères diagnostiques du lupus

La classification de l'ACR (American College of Rheumatology) du lupus datait de 1982 et proposait une liste de critères destinés à classer correctement les patients souffrant de la maladie afin de parler d'une même voix, d'uniformiser les pratiques et d'inclure des patients homogènes dans des études. Il est apparu que ces critères n'étaient pas exhaustifs, demandaient à être complétés et validés, d'autant qu'ils étaient de plus en plus utilisés comme outil diagnostique. Ce texte, écrit par le Docteur Pascale Cortvriendt, médecin généraliste et membre de notre association, est inspiré par Astract Rhumatologie n°303 janvier 2010 /Dr Michel de BANDT.

Le groupe international SLICC¹ a donc proposé un nouveau jeu de critères à partir d'une cohorte multicentrique de près de 800 patients. Le groupe propose une nouvelle classification, destinée à remplacer la précédente et qui comporte maintenant une liste de 11 items cliniques, 6 items immunologiques et un item histologique. Le diagnostic est posé

si le patient possède 4 critères parmi les critères cliniques et immunologiques (au moins un de chaque) ou le critère histologique rénal en présence de FAN et d'anti-DNA.

Les critères proposés sont les suivants :

Critères cliniques (11)

1. Lupus cutané aigu ou subaigu.
2. Lupus cutané chronique.
3. Ulcération nasale et/ou orale.
4. Alopecie.
5. Polyarthrite non érosive (au moins deux articulations touchées) et vue par un médecin ou arthralgies inflammatoires avec dérouillage matinal.
6. Pleurésie ou péricardite.
7. Atteinte rénale, protéinurie supérieure à 0,5 g/24 heures ou cylindre urinaire, ou hématurie.
8. Atteinte neurologique : convulsion, psychose, mononévrite multiple, myélite, neuropathie crânienne ou périphérique, encéphalite.
9. Anémie hémolytique.

¹SLICC (Systemic Lupus International Collaborating Clinics) : mesure du score des dommages définitifs dans le lupus systémique

10. Leucopénie inférieure à 4 000/mm³ (au moins une fois) ou lymphopénie inférieure à 1 000/mm³ (au moins une fois).

Thrombopénie inférieure à 100 000/mm³ (au moins une fois).

Critères immunologiques (6)

1. Présence d'un titre anormal de facteur antinucléaire recherché par un test de référence.
2. Présence d'anti-DNA à un taux significatif.
3. Présence d'anti Sm.
4. Présence d'anticorps antiphospholipides : soit sérologie syphilitique dissociée positive à 2 déterminations à 6 mois d'écart, soit anticoagulant circulant de type lupique ou titre anormal d'anticorps anti-cardiolipine et IgG et/ou IgM, soit anticorps antiBeta2GP1
5. Baisse du complément, soit C3 bas soit C4 bas soit CH50 bas
6. Test de Coombs direct positif en absence d'anémie hémolytique

Critère histologique

Présence d'une lésion rénale de néphrite lupique.



L'origine multifactorielle du lupus

Pourquoi ce « truc » est-il tombé sur moi ?

Voici le résumé de la conférence que le Docteur Christian Von Frenckell (CHU Liège) a donnée dans le cadre du 20^{me} anniversaire de l'association lupus. Ce résumé a été relu par le Docteur Pascale Cortvriendt, médecin généraliste et membre de notre association.



Introduction

Pour quelles raisons développe-t-on un lupus? La réponse à cette question n'est pas encore tout à fait claire, mais aujourd'hui, suite à de nombreuses études, nous avons beaucoup d'éléments qui nous ont mis sur différentes pistes.

- Depuis une vingtaine d'années, les progrès dans la recherche nous ont permis de mieux

comprendre toutes les subtilités du **fonctionnement de notre système immunitaire** et de ses dysfonctionnements.

- On peut actuellement décrypter le **génom**e pour 1000 euros.
- Certaines pistes nous mettront sur la voie du « pourquoi » le lupus est préférentiellement rencontré chez la **femme**,
- Et aussi sur le rôle non négligeable **des facteurs environnementaux**.

A. Causes immunitaires.

La majeure partie de l'exposé sera basée sur l'explication succincte du fonctionnement de notre système immunitaire. Cela nous permettra de mettre le doigt sur les mécanismes qui peuvent se dérégler, entraînant une réaction contre soi et, de là, une maladie auto-immunitaire.

Le rôle principal de notre système immunitaire est d'éliminer toute molécule ne nous appartenant pas. Lors d'une intrusion d'un corps étranger dans notre organisme, notre système immu-

¹Ann Rheum Dis 2012;71(Suppl3):28

nitaire s'active pour l'éliminer au plus vite.

Cela implique la capacité de reconnaître ce qui est étranger, de pouvoir le détruire et d'en garder la mémoire afin de pouvoir agir plus rapidement si on se trouve confronté au même type de molécule.

Cela se fait dans un système d'équilibre très pointu, vu que notre système immunitaire doit reconnaître des millions de molécules étrangères, tout en ne réagissant pas contre soi-même (...).

Le système immunitaire est donc un magnifique équilibre entre avoir trop d'immunité (risque de faire une maladie auto-immune comme le lupus) et avoir trop peu d'immunité ou une immunité incompétente (risque de ne pas bien se défendre contre les infections).

Comment, malgré la complexité des systèmes contrôles, le système immunitaire peut-il se tromper ? Une des explications réside dans la complexité des systèmes. Notre système immunitaire peut se tromper à de nombreux endroits. L'origine multifactorielle du lupus est donc déjà multifactorielle au sein de notre système immunitaire (...).

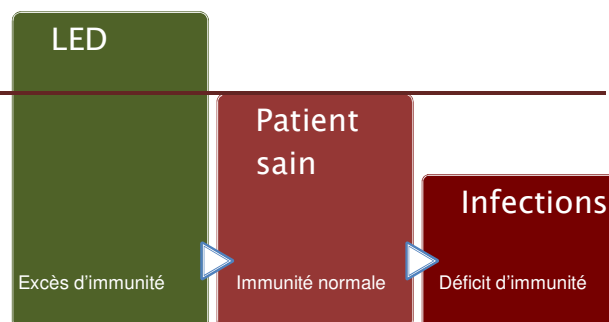
B. Causes liées au sexe

Le lupus disséminé touche à 90 % le sexe féminin, ce pourcentage est interpellant et on peut se demander pourquoi. Or, les femmes se distinguent des hommes par trois points : les hormones, les chromosomes et le fait qu'elles peuvent être enceintes.

1. Les hormones féminines

Il s'agit principalement des œstrogènes, qui sont essentiellement présentes chez la femme entre la puberté et la ménopause. Or, c'est pendant cette période que statistiquement, on trouve le plus de lupus. Il est donc évident que cette hormone joue un rôle dans la stimulation immunitaire. Il est à noter que les lupus apparaissant dans la tranche d'âge 60-70 ans atteignent dans la même proportion les hommes que les femmes (50 %).

Equilibre du système immunitaire



On commence à comprendre le rôle prépondérant joué par les œstrogènes sur l'immunité. Par ailleurs, on sait qu'un homme ne réagit pas de la même manière qu'une femme vis-à-vis d'une infection, ceci est aussi valable pour les vaccins, les femmes répondant mieux à ceux-ci. Elles ont probablement une immunité qui agit mieux, qui les protège plus efficacement des infections mais avec le risque, en étant plus sensibles, de faire un peu plus de maladies auto-immunitaires. Par contre, les hormones masculines ont tendance à calmer le système immunitaire.

2. Les chromosomes :

L'être humain est constitué de 23 paires de chromosomes. La dernière paire est celle des chromosomes sexuels : les femmes ont deux X et les hommes un X

et un Y.

C'est une différence importante étant donné que la quantité de gènes sur un X est beaucoup plus grande que celle présente sur un Y et il n'y a pas moins de 100 à 200 gènes qui régulent l'immunité rien que sur le chromosome X. C'est une explication simplifiée du fait que les femmes sont plus touchées par le lupus que les hommes.

Il existe deux anomalies génétiques très rares qui argumentent ce fait : certaines femmes ont un syndrome de Turner, c'est-à-dire qu'elles n'ont qu'un X à la place de deux. C'est le seul cas où la perte d'un chromosome est viable. Elles sont de plus petite taille, avec un cou un peu plus élargi et surtout avec la caractéristique de faire plus de maladies auto-immunes que le reste de la population.

D'autre part, certains hommes peuvent présenter 3 chromosomes sexuels, c'est assez rare, ils ont deux X (comme les femmes) et un Y qui est le chromosome du sexe masculin. Or cette anomalie génétique se rencontre plus fréquemment chez les hommes qui ont un lupus. Si vous

B. Chromosomes

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ▶ XX ▶ Le chromosome X <ul style="list-style-type: none"> ◦ Beaucoup plus grand ◦ +/-1300 gènes ◦ Type de gène est différent <ul style="list-style-type: none"> • Beaucoup de gènes régulant l'immunité | <ul style="list-style-type: none"> ▶ XY ▶ Le chromosome Y <ul style="list-style-type: none"> ◦ Beaucoup plus petit ◦ +/- 150 gènes ◦ Type de gène <ul style="list-style-type: none"> • Régulant le type d'hormones |
|--|--|

Femme

Homme

êtes un homme mais que vous avez deux X, vous ferez plus de maladies auto-immunitaires, ceci dans la même proportion que si vous étiez une femme. On voit donc l'importance du chromosome X dans le lupus.

3. Le fait d'être enceinte

Si on vous greffe le rein de votre voisin, votre système immunitaire va l'éliminer, parce qu'il n'accepte pas quelque chose qu'il considère comme étranger. D'où la nécessité d'avoir des médicaments anti-rejets de greffe. Cependant, lorsqu'une femme est enceinte, elle accepte pendant 9 mois d'avoir un être vivant qui est composé à moitié de ses gènes à elle, et à moitié des gènes du papa. Donc l'enfant dans le ventre de sa maman est à moitié étranger. Or, le système immunitaire de la femme va le tolérer parfaitement, parce que le placenta donne des informations au système immunitaire de la mère pour qu'il ne réagisse pas. On sait surtout, depuis peu, que durant la grossesse, il y a des cellules de la maman qui vont passer chez l'enfant, et inversement. On considère qu'il y a plus ou moins 30% des femmes chez qui cela va arriver. Autrement dit, moi, garçon, j'ai peut-être reçu quelques cellules de ma mère. Ma sœur a peut-être reçu des cellules

de ma mère, mais pourra recevoir des cellules de ses propres enfants quand elle sera enceinte. On ne sait pas très bien à quoi servent ces cellules, quel est leur rôle exact, mais, dans un certain nombre de maladies auto-immunitaires, on en retrouve notamment dans la peau, alors que ce sont des cellules totalement étrangères qui interfèrent avec notre immunité.

C. Causes génétiques

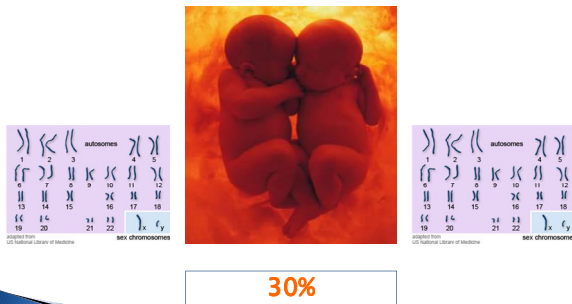
Vous allez dire : "On connaît plus de 200 gènes impliqués dans le lupus, on est capable d'analyser les 30.000 gènes que nous avons, il est donc possible, en fonction de l'analyse des gènes de mon enfant, de savoir si plus tard il va faire un lupus". On a une réponse toute simple à donner qui repose sur une observation simple : prenons deux individus qui ont un matériel génétique strictement identique, c'est-à-dire de vrais jumeaux. Si le lupus est une maladie purement génétique, on s'attend à ce que les deux fassent un lupus. Or il n'y a que 30% des couples de jumeaux homozygotes (qui ont le même matériel génétique) qui feront

un lupus en même temps. Dans 70% des cas, peut-être l'un en fera, mais pas l'autre. Cela montre donc que, même en ayant certaines particularités génétiques transmises par nos parents, nous ne ferons pas de manière certaine, un lupus. Ce qui veut dire que l'environnement auquel on va être soumis dans notre vie influence beaucoup plus que l'on ne le croit, notre système immunitaire, et même la façon dont nos gènes vont s'exprimer.

mangeons chaque jour), les produits chimiques (qu'on côtoie de manière quotidienne évidemment), les médicaments (cela fait partie de notre environnement puisque cela ne nous appartient pas au départ), toutes les bactéries, d'autres facteurs de l'environnement comme le tabac et les ultraviolets.

Le défi à venir est de comprendre comment, de manière personnelle, votre environnement, va vous influencer. C'est l'une des raisons pour lesquelles des vrais jumeaux ne feront pas nécessairement tous les deux un lupus.

Est-ce tout?



D. Causes environnementales

Dans les vingt années à venir, on va essayer de comprendre l'influence de l'environnement. Qu'appelle-t-on environnement? L'alimentation (le nombre de molécules différentes que nous

1. Les rayons solaires.

On sait que les ultra-violets sont potentiellement dangereux dans le lupus, même si on ne sait pas pourquoi certaines personnes ont une sensibilité cutanée incroyable au lupus au point de ne pas pouvoir s'exposer, alors que d'autres n'y réagissent pas. Il y a donc une sensibilité personnelle à cet élément de l'environnement. On sait que les ultraviolets détruisent les cellules de la peau et c'est probablement un des mécanismes par lequel on

risque de faire une réaction immunitaire, notamment contre les cellules de la peau.

2. Le tabac.

On sait que le tabac augmenterait peut-être un peu le risque de faire une poussée au niveau cutané. On sait aussi que le tabac est un facteur de risques cardio-vasculaires très important, surtout chez les personnes qui ont un lupus, et qu'en plus, il empêche le plaquenil® de fonctionner correctement.

3. Les virus.

On en croise tous probablement des dizaines très régulièrement. Or certains virus peuvent rendre notre système immunitaire moins performant. Ils le rendent plus agressif vis-à-vis de nous-mêmes (...) et vont apporter une certaine confusion dans notre système immunitaire. La grosse difficulté est qu'il est absolument impossible de dire aujourd'hui à quelqu'un qui a un lupus s'il y a un virus spécifique pour lui qui va être dangereux ou pas. On est convaincu que certains virus peuvent venir titiller notre immunité, mais pas de la même façon d'une personne à l'autre. Certaines personnes sont probablement sensibles à tel virus, d'autres à d'autres.

4. Les médicaments.

Il est connu depuis plus de 40 ans, que certains médicaments induisent un lupus. Pour qu'un médicament puisse être reconnu comme "inducteur de lupus", il faut que celui-ci apparaisse au moment où vous prenez le médicament, qu'il disparaisse quand vous l'arrêtez, et, d'un point de vue théorique, il faut qu'il réapparaisse si on remet le médicament (ce qui arrive rarement !). Cela représente plus ou moins 10% des lupus érythémateux disséminés, tout en donnant des lupus un peu différents de ce qu'on rencontre d'habitude. Ils sont souvent moins graves, ils touchent souvent moins le rein et ils touchent quasi autant d'hommes que de femmes. Beaucoup de médicaments sont suspects, mais les médicaments qui ont été vraiment reconnus comme inducteurs de lupus ont été retirés du marché. Certains médicaments stimulent très bien notre système immunitaire pour, malheureusement, par la suite, favoriser une réaction auto-immunitaire. Surtout si, au départ, on a des petites anomalies dans nos gènes, qui nous rendent plus sensibles à l'un ou l'autre.

tre médicament. Pour le moment, nous n'avons pas les moyens de vous dire de manière individuelle si vous, vous êtes à risque pour un médicament précis. On sait juste que dans une population, certains sont plus sensibles que d'autres.

5. Les composants étrangers, alimentaires ou chimiques.

Sur Internet, vous trouvez des quantités inouïes de substances qui provoquent une poussée de lupus. En réalité, on a extrêmement peu de données certaines.

Certains se sont demandé, puisque ce sont surtout les femmes qui sont atteintes de lupus, si ce ne serait pas les produits qu'elles utilisent contrairement aux hommes (vernis à ongles, rouge à lèvres) qui pourraient provoquer le lupus. Or, il n'y a absolument aucune certitude. Il est probable qu'une personne soit sensible à un élément de l'environnement mais pas d'autres. On ne peut donc pas vous dire à l'avance si vous pouvez utiliser tel ou tel produit. De plus, il faut sans doute être exposé de manière intensive à une substance (par exemple travailler dans une usine qui produit du vernis à ongle). On a même incriminé les graines de luzerne, pour lesquelles on a de petits éléments, mais sans

aucune certitude. On ne recommande donc pas nécessairement aux gens d'éviter à tout prix d'en manger.

Conclusion

On fera un lupus érythémateux disséminé parce qu'au départ, on a beaucoup d'éléments qui nous prédisposent à le faire. Mais nous ne le ferons pas si nous ne rencontrons pas dans notre vie certains éléments de notre environnement qui seront la goutte d'eau qui va faire déborder le vase. Quelle goutte d'eau pour quelle personne ? Cela, nous ne le savons pas, c'est le défi des années à venir.

Questions-réponses

Question : Quel est le rôle de l'anxiété, du stress ?

On sait que notre cerveau est capable d'influencer notre système immunitaire. On a des éléments, mais on n'a pas de possibilité de vous répondre de manière individuelle. En étant très pratique, en plus, il est extrêmement difficile de dire à quelqu'un "ne soyez pas stressé". C'est plus facile à dire qu'à faire ! Certaines maladies commencent après des éléments traumatiques psychologiques très

importants, mais ce n'est pas possible d'assurer qu'il y a un lien précis. Par contre, ce qui est certain, c'est qu'il y a un lien entre notre cerveau et notre système immunitaire.

Question : Quel est le rôle de la grossesse ?

C'est une période qui est à risques, en grande partie à cause des hormones plus importantes de la femme durant la grossesse. Les taux hormonaux d'une femme enceinte sont gigantesques en comparaison de ceux d'une femme qui n'est pas enceinte. Donc c'est une période à risques pour les femmes qui ont un lupus. De plus, si on a déjà un lupus, on risque davantage de faire une poussée ; mais la plupart du temps, ce ne seront pas des poussées graves, parce que les femmes atteintes de lupus seront davantage suivies.

Question : Un vaccin peut-il provoquer un lupus ?

Si vous vous souvenez, il y a une dizaine d'années, les français ont vacciné la moitié de leur population contre l'hépatite B. Ils nous permettent donc de comparer les 30 millions qui ont été vaccinés contre l'hépatite B et les 30 millions qui n'ont pas été vaccinés. On constate qu'il n'y a aucune épidémie de lupus ou d'autre maladie auto-immunitaire dans ces personnes vaccinées.

D'une manière générale, on n'a aucune preuve qu'un quelconque vaccin donne un lupus. Bien sûr quand certaines personnes ont un lupus très actif, on ne les vaccinera peut-être pas à ce moment-là. Cependant, quand tout va bien, on les vaccine, bien sûr. A priori, on peut être maintenant très rassuré en ce qui concerne les vaccins.

De gauche à droite, les Professeur Guy De-caux (ULB), Jean Sibilia (CHRU Strasbourg), Frédéric Houssiau (UCL), Madame Bernadette Van Leeuw et le Docteur Christian Von Frenckell (ULG), lors du 20^{me} anniversaire de l'association.



Témoignage de Sabrina, avocate, maman d'un petit garçon et patiente

Une avocate pour plaider la cause du lupus

Lors de l'inauguration officielle de la chaire UCB-UCL, une patiente atteinte d'un lupus a parlé de sa vie avec la maladie devant un parterre de personnalités présentes pour l'occasion.



Je m'appelle Sabrina et j'exerce la profession d'avocat.

Découverte de la maladie

En décembre 2003, d'énormes hématomes sont apparus sans raison sur le corps. Un peu inquiète, j'ai demandé à mon médecin traitant de faire une prise de sang pour vérifier si tout allait bien. Cette prise de sang a révélé que mon taux de plaquettes était anormalement bas.

Suite à cette première prise de sang, j'ai fait de nombreux examens. Les médecins ont conclu que j'avais sans doute une maladie auto-immune.

Le nom LUPUS n'est venu que

plus tard quand mes symptômes ont commencé à se multiplier : fatigue, altération de l'état général, fièvres sans raisons, douleurs articulaires sévères, éruptions cutanées, autres anomalies dans la prise de sang et découverte d'albumine dans les urines.

Recherche d'un médecin de confiance

Le premier spécialiste que j'ai consulté m'a affolée. Il m'a clairement dit que le lupus était une maladie grave, que je ne pourrais sans doute pas exercer mon métier normalement et que je pouvais très certainement faire une croix sur mes envies de maternité.

J'avais à peine 24 ans, j'allais commencer ma carrière et mon fiancé venait de me demander en mariage !

Par chance, j'ai rencontré un autre médecin qui a pu dédramatiser la situation. Il a su écouter mes préoccupations et m'a dit que je pouvais conserver mon désir de maternité. Pas pour tout de suite, mais un

jour...

Avec une maladie comme le lupus, il est essentiel d'avoir confiance en son médecin puisqu'il s'agit d'une maladie dont on ne guérit pas ...pas encore !

Bien sûr, mon médecin ne m'a pas promis monts et merveilles. Il me soigne depuis 8 ans. Ces 8 années n'ont pas toujours été faciles, mais nous avons pris ensemble les problèmes les uns après les autres quand ils apparaissaient. J'ai souffert de nombreuses complications articulaires, cutanées (certaines affectant mon visage) et rénales, qui ont chaque fois nécessité des compléments d'investigation, parfois des hospitalisations et toujours des traitements.

Vie au quotidien

Le lupus a forcément un impact sur ma vie quotidienne :

- Il m'arrive d'avoir de grosses douleurs articulaires au point de ne pas pouvoir ouvrir les mains ou ne pas pouvoir tendre les avant-bras.
- Je ne peux plus m'exposer au soleil sous peine d'avoir de très vilaines traces rouges sur le visage. Des taches que j'ai souvent, ... même en hiver.

Par deux fois, j'ai failli être en insuf-

fisance rénale et risqué la dialyse.

Pour une femme atteinte de lupus, les grossesses sont des moments à risque. J'ai d'ailleurs fait deux fausses couches et, surtout, chaque grossesse a été suivie d'une crise aigüe de lupus.

Malgré ces difficultés, je suis tombée enceinte une troisième fois et ce fut la bonne.

Bien sûr, j'ai été extrêmement suivie et j'ai même dû arrêter de travailler 3 mois avant le terme de ma grossesse.

Traitements et conséquences

Par chance, il existe des traitements qui calment les symptômes du LUPUS mais ceux-ci sont lourds. La prise de médicaments est quotidienne. Tous les matins, je prends 10 pilules et 5 au soir.

Pour éviter de perdre trop de temps et de ne pas me tromper, je fais comme les personnes âgées : j'ai mon pilulier que je prépare devant la télé tous les dimanche soirs !

Parfois ces traite-



ments ne suffisent pas et un traitement par voie intraveineuse devient nécessaire, je passe alors un jour par mois à l'hôpital.

Aucun des médicaments que je prends n'ont spécialement été élaborés pour soigner le lupus, à une exception près, toute récente, d'ailleurs pas encore admise au remboursement dans notre pays. Et précisément issue de la recherche sur les causes de la maladie.

Les traitements ont, eux aussi, un impact sur ma vie.

Je ne parle pas uniquement des journées passées à l'hôpital, mais également des effets secondaires de certains médicaments : la cortisone que je prends régulièrement depuis 4 ans, me fait gonfler, me fait prendre du poids. Et malgré tout, je sais que ce médicament que je déteste, reste encore aujourd'hui mon meilleur allié.

Je sais aussi que c'est grâce à tous ces traitements et à un suivi régulier que mon médecin m'a aidé à avoir :

- une vie professionnelle normale : j'exerce le travail auquel je m'étais destinée avec passion,
- une vie active : je fais beau-

coup de sport. Je me suis même imposé de faire les 20 km de Bruxelles !



- et une vie familiale heureuse avec l'arrivée récente de notre fils Théo.

Espoir

En tant que patiente, je sais que le LUPUS est une maladie dont on ne guérit pas mais je garde espoir qu'un jour les recherches des médecins et des sociétés pharmaceutiques mèneront vers la guérison totale.

Je sais cependant que si l'espoir de guérison est possible, il n'est pas encore d'actualité.

J'espère alors, de manière plus pragmatique, que les recherches aboutiront à la découverte d'un médicament spécifique pour le lupus en prise unique. Un médicament qui n'aurait pas trop d'effets secondaires indésirables ! C'est donc sans hésiter que j'ai accepté de témoigner ce soir.

Une conférence simple à comprendre et très novatrice

Différents traitements pour différents lupus

A l'occasion du 20^{me} anniversaire de l'association lupus, le Professeur Jean Sibia (CHRU Strasbourg) a donné une conférence qui, de l'avis général, était extrêmement intéressante. Nous la reproduisons ici in extenso en conservant le style oral si vivant du Professeur Jean Sibia. Ce texte a été relu par le Docteur Pascale Cortvriendt.



Introduction

Mon objectif est de vous expliquer à la fois ce qui va bien et ce qui va mal dans le traitement du lupus, tout en suivant un fil rouge qui va être très optimiste. Il est effectivement permis de penser que cette maladie se traitera de mieux en mieux, et même, que l'on en guérira d'ici quelques années. Je ne veux pas donner de délai, mais je suis certain qu'on arrivera, à un moment donné, à une guérison de la plupart des patients. Malheureusement peut-être pas tous, mais on arrivera certainement à bien contrôler cette maladie.

Tout d'abord, trois choses majeures :

1. Il n'y a pas un lupus, il y a des lupus.

On ne peut pas comparer quelqu'un ayant seulement une tache sur la peau toute sa vie et qui peut être soigné avec un peu de cortisone, avec quelqu'un qui a un lupus grave du cerveau, du cœur, du rein, etc. Ce sont des maladies extrêmement différentes, qui bien sûr ne vont pas être abordées de la même manière. Des traitements différents vont être appliqués.

2. Dans ce qui altère votre qualité de vie, votre ressenti de patient atteint par le lupus, il y a au moins trois éléments :

- a. D'abord, **ce que donne la maladie inflammatoire**. Si vous avez une véritable arthrite, une réelle péricardite (l'inflammation de la paroi du cœur), une indéniable atteinte du rein qui se traduit par

de l'albumine dans les urines, nous les médecins, nous sommes assez à l'aise avec elles. Nous savons en effet les soigner et peut-être même les guérir. Ce serait presque la partie facile des choses.

- b. Ensuite, et là nous sommes un peu moins bons, c'est quand nous arrivons trop tard et qu'il y a déjà eu des **destructions**. Je pense aux reins : si malheureusement le rein a souffert plusieurs fois dans sa vie et finit par être détruit, se produit une **insuffisance** rénale. Celle-ci nécessite parfois, soit la transplantation de l'un d'eux, soit une dialyse faite sur une machine extérieure, pour épurer ce que ne fait plus l'organe. C'est ce que nous appelons le « stade des séquelles », pour lequel on ne sait plus beaucoup agir. Heureusement, il se produit de plus en plus rarement.
- c. Enfin — troisième chose après ce que donne la maladie inflammatoire et les séquelles — il y a ce que vous, vous **vivez dans votre quotidien** : la fatigue, la douleur. Vous allez voir votre médecin du lupus, qui vous donne un médicament, un deuxième médicament, puis de la cortisone... Vous changez de médecin, et ça ne va jamais mieux. Vous êtes toujours fatigué et vous avez toujours mal partout. C'est quelque chose de bien connu, mais qui n'est pas directement lié à l'activité inflammatoire du lupus, comme peut l'être un problème au rein ou aux articulations. Cela accompagne le lupus, mais ce n'est pas dû à son activité. Cela gâche la vie au quotidien, mais ce n'est pas grave en soi. Cela va vous embêter, mais pas détruire vos propres organes. Il faut que le médecin comprenne ce que vous ressentez et que vous lui expliquiez bien ces symptômes. À ce moment-là, il lui sera possible de vous rassurer. Je suis persuadé que dans le domaine de ces douleurs, avant de parler médicament, il faut faire intervenir tous ceux qui peuvent vous aider (on n'en a pas beaucoup parlé, mais je voulais le dire en introduction). Une aide psychologique ou sociale, quelqu'un qui vient vous aider à faire le ménage ou à régler vos problèmes administratifs... C'est très important. Cela améliore la qualité de vie en réglant un peu ce problème de stress, de douleurs, de fatigue qui est très, entre guillemets, « psychosomatique ». Ce n'est pas péjoratif de le dire. Apparaissent parfois, dans ces maladies chroniques inflammatoires, des perturbations psychosomatiques qui ne sont pas liées à l'inflammation, mais

à tout ce qu'il y a autour de la maladie.

Je dis souvent aux malades « je ne veux pas tirer sur une mouche avec un bazooka ». En d'autres termes, je ne veux pas donner de médicaments qui tuent le système immunitaire à des malades, dont les seuls symptômes du lupus sont la fatigue et des douleurs partout. Cela n'a pas de sens. Cela ne les aiderait pas et n'engendrerait que des choses négatives. Il faut prendre le problème par le bon côté. Si c'est psychosomatique, il faut l'accepter, déjà à titre personnel, ce qui n'est pas facile. Il faut donc aborder le mal par le vrai côté du problème, qui, ici, est psychosomatique.

3. Dans le traitement du lupus, on pourrait raisonner en termes de « stratégies thérapeutiques ».

- a. **La prévention.** On peut prévenir un certain nombre de facteurs de l'extérieur. S'abstenir de tabac est déjà un élément majeur de la prévention, à la fois pour le lupus et pour les complications du lupus. On peut aussi éventuellement prévenir en se protégeant d'autres éléments de l'environnement. Le problème toutefois, c'est que nous ne les connaissons pas bien.
- b. **Le traitement de l'immunité.** Vous avez vu les nombreuses cellules de l'immunité qui ne fonctionnent pas dans le lupus. Il faut donc choisir une stratégie pour bloquer cette immunité. C'est là qu'interviennent les deux grands groupes de médicaments :
 1. Les anciens médicaments, utilisés depuis très longtemps et à juste titre toujours encore, qui sont issus de la chimie. La chimie permet de fabriquer les molécules qui composeront ces traitements. Ce sont souvent des comprimés, le plaquenil® par exemple, le methotrexate. Les molécules chimiques classiques, plaquenil®, méthotrexate, imuran®, cellcept®, cortisone, permettent de bloquer tout le système immunitaire. Un malade qui a un lupus a trop d'immunité. Avec la chimie, on « tape » sur un système immunitaire qui travaille trop, pour arriver à le remettre au niveau d'un sujet normal. L'objectif est bien sûr de ne pas lui mettre trop la tête sous l'eau, pour ne pas en arriver à un système qui se retrouve trop bas. Autrement, vous allez faire des infections. C'est la stratégie chimique classique encore tou-

jours très utile. Il ne serait aujourd'hui pas concevable de se passer de chimie dans le lupus. On a toujours encore besoin de cortisone, de l'endoxan®, du plaquenil®. Ne pensez donc pas que votre médecin est un « has been », qu'il est mauvais en vous prescrivant encore toujours ces molécules. Bien au contraire, il a raison de le faire. Elles sont très utiles.

2. Les biomédicaments sont des molécules construites pour bloquer le système à un endroit très précis. C'est là l'apport de ces nouveaux biomédicaments, qui sont à notre disposition aujourd'hui, pour deux raisons faciles à comprendre :
 - i. La première, c'est parce que des travaux scientifiques ont permis de mieux comprendre le lupus. On sait mieux désormais ce qu'il faut bloquer ou inhiber.
 - ii. La deuxième raison dépend des firmes pharmaceutiques. Ce n'est pas parce que nous scientifiques, nous avons trouvé un concept, que nous savons faire des médicaments. Il est nécessaire d'avoir des gens qui savent industrialiser les concepts. Nous sommes donc obligés de travailler avec des industriels qui eux, savent faire des tonnes de médicaments afin que ceux-ci puissent être administrés à tous les patients à travers le monde. Si le progrès biotechnologique industriel permettant de faire beaucoup de biomédicaments n'avait pas eu lieu, jamais ils n'auraient pu être utilisés en traitements. Tout le monde participe à la réussite du traitement du lupus, que ce soient les médecins, les scientifiques ou les firmes pharmaceutiques. Tout le monde essaie de faire au mieux pour vous.
- c. **La prise en charge de la maladie** : éviter les complications liées à la maladie et au traitement, mieux faire comprendre la maladie.

Ce qui a été le plus amélioré dans le traitement du lupus, est la compréhension de ce qu'il fallait faire et ne pas faire. C'est la stratégie d'optimisation de tout notre savoir.

Cela va de l'optimisation du médicament (donner par exemple le moins de cortisone possible ou le plus adéquatement possible), à l'optimisation de l'environnement en vous aidant à mieux connaître les médicaments et la maladie. Depuis quelques mois maintenant, des séances d'éducation thérapeutique très intéressantes sont organisées à Stras-

bourg. Des patients qui ont un lupus sont rassemblés par petits groupes pendant un jour et demi. On leur apprend la maladie, les traitements. En premier lieu pour les rassurer, ce qui est très important. L'homme n'est stressé que par une chose : l'inconnu. Il est stressé parce qu'il ne sait pas ce qui va se passer demain. C'est vraiment un critère de stress majeur : être incapable de fuir l'inconnu. Donc, quand on ne comprend pas la maladie, on ne comprend pas les traitements et on ne comprend pas les docteurs. Il est connu que dans une situation d'implication personnelle dans une maladie, seules deux ou trois informations, parmi toutes celles qu'on a reçues, sont retenues. C'est pour cela qu'outre votre médecin, l'association, les centres hospitaliers, il vous faut compléter le suivi par des séances dites « d'éducation thérapeutique ».

L'actualité ou la réactualité du traitement du lupus :

1. Le tabac :

Lupus et tabac ne font pas bon ménage. Soyons honnêtes. N'allez pas voir le médecin en disant « docteur, j'ai arrêté ! » en sachant très bien que vous ne l'avez pas fait. Un rapport de confiance est nécessaire. Un malade qui a confiance en son médecin, avec lequel il a un dialogue direct et sincère, va forcément mieux. Si vous allez chez votre médecin en vous disant « je vais mentir », consciemment ou inconsciemment, vous ne pourrez pas être à l'aise. Si vous fumez, dites « docteur, je n'arrive pas à arrêter ! » et il essaiera de vous aider. Ce rapport de confiance est très important.

2. Le plaquenil®

Si je devais être un peu caricatural, tout lupus devrait être sous plaquenil®, même le lupus cutané chronique. Pourquoi ?

- a. C'est la molécule **la plus efficace dans le lupus cutané** chronique et dans le lupus cutané en général. Malheureusement, parfois cela ne suffit pas et nous sommes obligés de changer de stratégie, d'aller vers des traitements beaucoup plus compliqués, beaucoup plus lourds et beaucoup plus risqués. Mais il s'agit quand même du meilleur médicament contre le lupus cutané.
- b. Ce médicament a prouvé son efficacité dans les **poussées de lupus** systémique. En 1991, il fut démontré que le plaquenil® pouvait prévenir des poussées de lupus systémique.
- c. Il s'agit d'un magnifique médicament **antiagrégant et hypolipé-**

miant. C'est important quand on sait que le risque cardiovasculaire est important dans le lupus. Je vous donne juste un chiffre : une femme de 35 ans a 50 fois plus de chances de faire un infarctus si elle a un lupus, que si elle n'en a pas. Bien sûr, c'est rare de faire un infarctus à 35 ans, mais c'est beaucoup plus fréquent quand on a un lupus.

- d. Entre les utilisateurs de plaquenil® et les non-utilisateurs, des études ont prouvé que la **survie globale est nettement meilleure** quand vous prenez du plaquenil®.
- e. Dans le cas de lupus avec des complications cardiovasculaires, on a regardé ce qui faisait l'aggravation ou la protection de ces troubles cardiaques. L'élément le plus **protecteur, dans le lupus qui se complique de risques cardiaques, est le plaquenil®**.
- f. Pendant la **grossesse**, disait-on, il ne fallait pas continuer le plaquenil®. Au contraire, il faut continuer à le prendre ! On a démontré qu'il n'y avait pas de risques. Bien au contraire, le plaquenil® protège le bébé et la maman.
- g. Une façon d'améliorer encore l'efficacité est de le **dosier dans le sang**. C'est assez facile à régler techniquement. Deux travaux français ont montré que les malades ayant le meilleur taux de plaquenil® dans le sang, sont ceux qui sont les plus proches de la rémission complète. En outre, en dosant ce taux, cette étude a montré que 15 % des jeunes femmes disent à leur médecin qu'elles prennent leur plaquenil®, alors que c'est faux. C'est toute la question de « l'observance », c'est-à-dire « observer les recommandations du docteur et prendre le médicament ! » Dans le lupus, l'observance n'est pas très bonne. Or, c'est important : imaginez que l'on croit que vous prenez le plaquenil®. Or il ne fonctionne pas puisque

vous ne le prenez pas. On montera la puissance des médicaments en se disant « cela ne marche pas, donc il faut traiter plus fort ». Ce médicament qui est plus puissant est aussi plus risqué. C'est donc pour vous aider que l'on dose le plaquenil®, pas pour vous « fliquer » !



3. Les hormones

Les œstrogènes ayant une influence sur le lupus, une jeune fille m'a demandé pendant la pause, s'il était possible de supprimer les œstrogènes ou de donner des androgènes aux personnes atteintes de lupus. Le problème est que si vous supprimez les œstrogènes, ou pire, si vous donnez des androgènes aux jeunes filles, des poils leur pousseront et elles feront de l'acné.

- a. **La contraception** : il est préférable de ne pas donner de contraception avec des hormones femelles à une femme lupique qui a un lupus actif ou grave. Par contre, dans un petit lupus qui va très bien avec peu de douleurs articulaires, si aucune autre contraception n'est possible, on peut donner de petites pilules avec des œstrogènes à l'européenne, pas à l'américaine. Des études montrent en effet que le risque n'est pas très grand, à condition de ne pas avoir de troubles de la coagulation. Ce qui est quand même le cas de 30 % des femmes qui ont un lupus.
- b. **Les hormones après la ménopause** : pour les femmes qui sont ménopausées, et qui ont un lupus peu actif, pas actif ou en rémission, donner des hormones ne pose aucun problème. Par contre, s'il s'agit d'un lupus actif, voire très actif et qui se complique de trouble de la coagulation, il faut les éviter. Ceci d'autant plus qu'aujourd'hui, sauf exception, il n'y a plus trop besoin de ces hormones de la ménopause. Ainsi pour l'ostéoporose (l'os qui se fragilise après la ménopause), on donnait auparavant beaucoup d'hormones. Aujourd'hui existent d'autres traitements, qui permettent de ne pas en prendre.
- c. **La DHEA**, cette fameuse pilule magique du rajeunissement. Il s'agit d'une hormone relativement douce qui a plutôt une influence androgénique, c'est-à-dire d'hormone mâle. On aurait tendance à penser que dans le lupus, donner un petit coup de pouce d'hormones mâles serait intéressant. Mais les études montrent globalement que la DHEA ne marche pas très bien, voire pas du tout. Pour que cela fonctionne, des doses qui font pousser les poils et sortir les boutons sont nécessaires. Or ceci est difficile à ac-

Le renouveau de l'hydroxychloroquine

- Son utilité ... et son innocuité dans la grossesse est démontrée

Costedoat-Chalumeau et al. Arthritis Rheum 2003;48:3207-11.



cepter quand on est une jeune fille !

4. Les médicaments antirejets

Dans les lupus sévères, jusqu'il y a quelques années, mis à part des cas exceptionnels, trois molécules seulement étaient disponibles. Grâce aux médecins qui font des greffes d'organes, on a pu étudier des molécules anti-rejets dans le lupus. En effet, quand vous greffez l'organe de quelqu'un d'autre, le système immunitaire de celui qui reçoit n'a qu'une idée : rejeter l'organe qu'on a greffé, parce qu'il est étranger. Pour que l'organe soit maintenu, on donne un traitement immunosuppresseur postgreffe. La plus célèbre de ces molécules antirejets est la fameuse cyclosporine utilisée depuis très longtemps. Cette cyclosporine a une demi-sœur, le MMF que vous connaissez sous le nom de « cellcept® » efficace dans le lupus rénal, le lupus hématologique ou d'autres formes de lupus. C'est un immunosuppresseur qui nous aide vraiment beaucoup.

5. L'optimisation de l'Endoxan®

Le cyclophosphamide, ou Endoxan®, est un « vieux » médicament utilisé depuis bien longtemps. Mais on l'utilisait à trop fortes doses. Frédéric Houssiau a démontré qu'au moins chez les caucasiens (les groupes ethniques qui ont les lupus les moins graves), il était possible de l'utiliser à des doses bien moindres, pour les mêmes résultats et avec moins de dégâts. Avec ces doses réduites d'Endoxan®, il devient parfaitement possible de contrôler l'atteinte rénale. Et dix ans plus tard, c'est toujours vrai. Or, le lupus touche surtout les femmes jeunes et il dure toute la vie. Il est donc important de voir comment agit le traitement après 5 ans, 15 ans. Cette

étude a montré que les gens continuaient à aller très bien dix ans après, même avec de petites doses d'Endoxan®. Nous sommes donc dans un travail d'optimisation de drogues très efficaces, avec l'utilisation de doses si petites qu'on peut les utiliser même chez les jeunes femmes.

L'hormonothérapie ... enfin des études randomisées

- Quelle contraception?
- Peut-on utiliser des Hormones après la ménopause?
- Quel est l'intérêt de la DHEA?



6. Les biomédicaments

Ce sont des thérapies ciblées. Ce ne sera plus toute l'immunité qui sera visée comme avec la chimie, mais certaines cellules de l'immunité, dont notamment un acteur majeur, le lymphocyte B. C'est un petit peu plus subtil que cela, mais le lupus est une maladie du lymphocyte B. Différentes stratégies anti-lymphocytes B ont donc été développées :

- a. La première stratégie est due aux **hématologues**. Ils ont à disposition depuis 1997, une molécule très importante qui a révolutionné le traitement des lymphomes (cancers des ganglions). Dans les ganglions lymphatiques se trouvent des cellules de l'immunité, et la majorité des lymphomes sont des lymphomes du lymphocyte B. Vous avez tout de suite compris l'analogie : le médicament dont je parle, c'est le rituximab dont le nom commercial est « Mabthera® ». Il s'agit d'un biomédicament, d'un anticorps, un vrai, partiellement humain et rendu « intelligent » (il est possible de le produire par la biotechnologie), afin qu'il vienne tuer le lymphocyte B, et seulement le lymphocyte B. Cela fonctionne magnifiquement dans les lymphomes, et peut-être aussi dans le lupus. Je dis « peut-être », car en médecine, il n'est pas toujours facile de prouver que cela agit. La littérature rapporte plus de 600 exemples de lupus sévères traités par rituximab, où l'efficacité a pu être démontrée. De plus, les experts ont la conviction que, dans certains lupus, cette molécule rend de réels services, notamment ceux avec atteinte des cellules du sang (les plaquettes ou les globules blancs qui baissent), de certaines formes de lupus rénal, ou encore de certains lupus articulaires très sévères, où il n'est pas possible d'arrêter la maladie par un autre traitement.
- b. La deuxième stratégie anti-lymphocytes B, est d'avoir trouvé un autre **médicament anti-lymphocyte B**, qui permette de bloquer le système. Il existe une molécule, appelée BAFF ou Blyss : elle active le lymphocyte B. On a donc créé des médicaments qui bloquent la molécule Blyss, notamment un anticorps humain, le « belimumab » (le nom commercial sera Benlista®). Deux études confirment avec pertinence son efficacité dans certains types de lupus. Ce sera en tout cas la première fois dans l'histoire du lupus, qu'un biomédicament avec une indication « lupus » sera mis sur le marché. La cortisone et

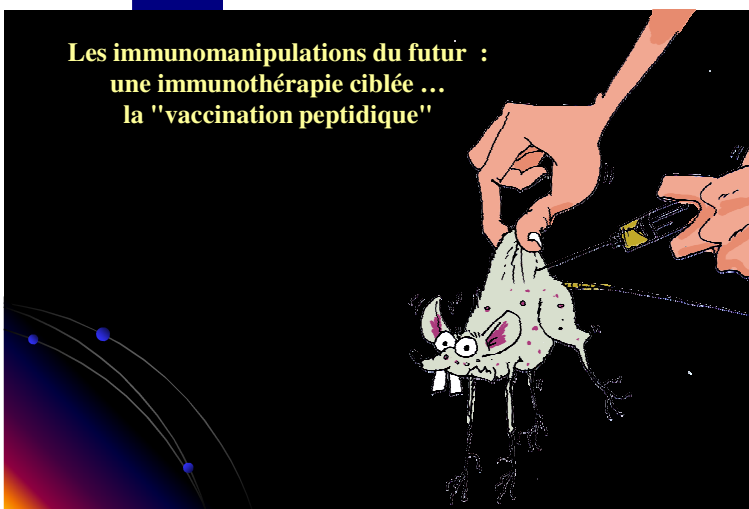
les autres médicaments sont également utilisés pour d'autres indications. Le belimumab sera spécifique au lupus.

La « guerre des étoiles » ne fait que commencer. Beaucoup de molécules sont en cours de développement. Une ou deux peut-être seront commercialisées. Mais quelques centaines de patients sont déjà traités dans le monde avec ces molécules, et plusieurs sont en cours d'expérimentation. Attention, ces produits sont encore en phase expérimentale. On ne sait pas encore s'ils sont bien supportés ou s'ils sont efficaces.

7. L'immunorégulation

L'idée serait presque de prévenir. C'est-à-dire non plus de tuer ce qui est, ou de réduire ce qui est en excès, mais de mieux réguler ce qui dysfonctionne. Pour comprendre la différence, en cas de guerre, il existe deux stratégies très simples : soit vous éliminez l'agresseur, soit vous réglez le problème de la guerre en passant par un traité de paix. Ici c'est ce qu'on veut faire : non plus de l'immunosuppression, mais de l'immunorégulation. On cherche à réguler ce qui ne fonctionne pas pour revenir à un état normal. Plusieurs stratégies d'immunorégulation sont en cours. C'est un peu comme une forme de désensibilisation (même si c'est quand même relativement différent). Quand vous êtes allergique au venin de guêpe ou d'abeille, on fait de la désensibilisation. On ne sait pas encore très bien si cela marche ou non pour le lupus. Certaines de ces stratégies ont déjà échoué, alors que d'autres sont encore étudiées. Attendons-nous peut-être à une bonne surprise dans ces stratégies de vaccination immunologique.

Dernière étape dans l'immunomodulation du futur : traiter quelques éléments du lupus découverts ces dernières années. Une molécule est très importante : « l'interféron ». Elle est utilisée pour le traitement du virus de l'hépatite C ou dans certains cancers. On a constaté que lorsque de l'interféron était donné à certains malades qui avaient une hépatite C, des maladies auto-



Les immunomanipulations du futur :
une immunothérapie ciblée ...
la "vaccination peptidique"

immunes apparaissent, et même exceptionnellement le lupus. Cette molécule joue donc un rôle très important dans l'immunité. Or, on saurait aujourd'hui bricoler des biomédicaments qui bloqueraient l'interféron.

Plus subtil peut-être encore, serait de jouer sur des cellules de l'immunité, et notamment sur les lymphocytes T-régulateurs, ces « gendarmes » qui surveillent l'immunité. Différents médicaments permettraient de les réguler.

8. Autres stratégies

Il y a des stratégies tout à fait étonnantes, notamment un essai qui va commencer en France, avec le trioxyde d'arsenic, un poison à forte dose, qui est aussi un régulateur de l'immunité. Cela a été démontré chez des souris. Une étude va commencer chez l'homme avec des doses bien précises, pour contrôler la maladie immunitaire. Je ne sais pas si cela fonctionnera, mais en tout cas il faut tenter de le faire.

9. La Vitamine D

Les populations occidentales et même africaines manquent beaucoup de vitamine D. En fait, la vitamine D n'est en fait pas une vitamine, mais une hormone, une véritable hormone du système immunitaire. Presque toutes les cellules de l'immunité ont des récepteurs à la vitamine D. Il faut donc que tout lupus ait un taux de vitamine D corrigé. Non seulement pour la protection des os, mais aussi pour le bon fonctionnement du système immunitaire. Il ne faut donc pas hésiter à donner de la vitamine D dans cette maladie.

Conclusion :

La prise en charge du lupus a été révolutionnée.

- a. On peut maintenant mieux suivre et mieux éduquer nos patients. C'est là-dessus que nous avons le plus progressé : nous savons mieux expliquer la maladie et les traitements, peut-être aussi parce que nous avons mieux compris qu'il fallait le faire.
- b. Nous savons maintenant détecter les gens qui ne prennent pas leurs médicaments. Il faut que cela se passe dans un rapport de confiance.

- c. Nous savons qu'il ne faut pas faire de corticothérapie sauvage. La cortisone est un magnifique médicament, mais à utiliser à bon escient.
- d. Il faut insister sur la prévention : j'ai parlé du tabac, de la vitamine D, de la vaccination. Je n'ai pas beaucoup évoqué la photoprotection¹, mais c'est important aussi. Ce sont des mesures extrêmement simples, peu coûteuses, qui prennent un peu de temps, mais qui sont très importantes.
- e. Il faut également expliquer l'hormonothérapie et préparer les grossesses.

Avec ces points majeurs, j'ai pratiquement décrit la révolution de la prise en charge du lupus. Nous ne sommes en effet pas que des prescripteurs de médicaments !

Deuxième point fort de la révolution dans le traitement du lupus : les immunosuppresseurs sont bien mieux utilisés. On peut doser le plaquenil® et le MMF. Dans les lupus, on sait maintenant faire de la médecine personnalisée adaptée à l'âge, voire même à l'ethnie. On sait qu'il ne faut pas prolonger un traitement immunosuppresseur inefficace. Mais on sait aussi qu'il ne faut pas arrêter trop vite. Cette expérience que nous avons acquise depuis une trentaine d'années, nous permet maintenant de savoir mieux manier ces médicaments et d'utiliser le moins possible de corticoïdes.

Enfin, nous avons la chance de vivre une période exceptionnelle : le début des nouveaux traitements biologiques. Nous avons maintenant des biologiques à disposition, le rituximab et bientôt le belimumab, ainsi que deux ou trois molécules qui peut-être auront un intérêt. Ce sera à nous de bien les évaluer. Il n'est pas question de les mettre à disposition, tant que nous n'avons pas la preuve qu'elles sont bien supportées et efficaces pour vous.

Aujourd'hui, je suis convaincu de l'existence d'un réel espoir : on traitera le lupus aussi bien qu'on traite actuellement la polyarthrite rhumatoïde.

¹Photoprotection : le fait de se protéger du soleil

Un nouveau médicament contre le lupus...

Le Benlysta[®], bientôt remboursé en Belgique !

Nous vous parlions du belimumab (Benlysta[®]) dès septembre 2009. Aujourd'hui, la nouvelle est tombée : dès parution au Moniteur (vraisemblablement en août 2012), le Benlysta[®] pourra être prescrit en Belgique et surtout, sous certaines conditions, il sera remboursé! Texte écrit par Bernadette Van Leeuw et relu par Monsieur Wouter Marinus.

Un peu d'histoire...

Voici plusieurs années, deux laboratoires (Human Genome Sciences et GlaxoSmithKline) se sont associés pour expérimenter un nouveau traitement du lupus, basé sur l'utilisation d'un anticorps monoclonal, le belimumab. Ce traitement inaugure une nouvelle catégorie de médicaments : les inhibiteurs de BLyS (pour B-LYmphocyte-Stimulator).

Comment fonctionne le Benlysta[®] ?

Comme leur nom l'indique, ces médicaments permettent de diminuer le niveau d'une protéine, BLyS, dans le sang. Cette protéine stimule la transformation des lymphocytes B en plasmocytes B matures.

Quand on sait que ce sont les plasmocytes B qui produisent les anticorps et qu'un taux élevé de plasmocytes B contribue à la production d'auto-anticorps, on comprend l'intérêt potentiel de Benlysta[®]. En diminuant le taux de BLyS, le Benlysta[®] permet de « casser » la production des anticorps associés aux lupus, c'est-à-dire, des auto-anticorps qui s'attaquent aux tissus sains. On peut donc bien parler d'une nouvelle catégorie de médicaments : en théorie, le Benlysta[®] permet un blocage du système immunitaire plus spécifique que les immunosuppresseurs classiques, qui agissent plutôt en détruisant ou en paralysant de manière plus globale les cellules du système immunitaire.

Quels sont les avantages du Benlysta[®] ?

Combiné à un traitement standard, les études montrent que :

- Benlysta[®] permet des améliorations tant d'un point de vue clinique (l'examen du

patient auquel procède le médecin) que biologique (les prises de sang). Par exemple, on observe une diminution de l'activité de la maladie dans les différents organes impliqués par le lupus

- L'ajout de Benlysta® au traitement standard ne provoque pas d'effets secondaires supplémentaires comparé au traitement standard pris avec un placebo.
- Benlysta® permet la diminution des doses de corticoïdes administrées aux patients.
- Benlysta® réduit les risques de poussées sévères.
- Benlysta® améliore la qualité de vie des patients.
- Benlysta® diminue la fatigue.

Qui pourra prescrire le Benlysta® ?

Uniquement les médecins spécialistes en rhumatologie ou les médecins spécialistes en médecine interne, expérimentés dans le traitement du lupus érythémateux systémique, responsables du traitement du patient. Inutile donc de vous précipiter chez votre généraliste !

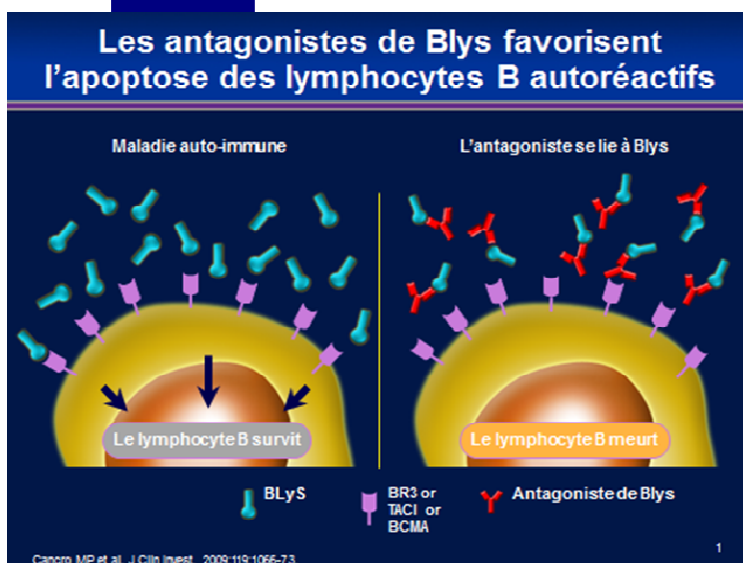
A qui pourra-t-on prescrire du Benlysta® ?

Les conditions sont extrêmement strictes :

Le BENLYSTA® devra être utilisé :

- en association avec d'autres médicaments (pas question d'abandonner le plaquenil®, par exemple !)
- pour le traitement d'un lupus systémique actif insuffisamment contrôlé (les lupus cutanés ne sont donc pas concernés)
- chez des patients âgés de 18 ans et plus (les enfants n'ont pas faits l'objet d'études jusqu'à présent).

De plus, avant le début du traitement, il faut que le patient rentre dans **tous** les critères sui-



vants :

- Réponse insuffisante aux traitements suivants : antipaludéens ET corticoïdes à une dose supérieure à 7,5 mg/jour d'équivalent de prednisone durant 3 mois ET un autre immunosuppresseur.
- Avoir un degré de maladie sévère confirmé par deux indices d'activité de la maladie : un score SELANA SLEDAI supérieur à 10 et un score BILAG d'au moins 1A ou 2B¹
- Confirmer le degré élevé de la maladie par deux tests immunologiques : des anticorps anti-ADN natifs (supérieurs à 30 IU/ml) et un déficit du complément C3 et/ou C4.

En tant que patient, vous devrez donc vous soumettre à un examen clinique approfondi et à des examens de laboratoire précis. Il est donc indispensable que le médecin qui vous suive ait une grande expertise dans le traitement du lupus et notamment dans les échelles de mesure de la maladie. Il devra en effet tenir à disposition du médecin-conseil, tous les éléments de preuve établissant que vous rentrez dans les critères de remboursement.

Pourquoi limiter le traitement à un lupus actif sévère ?

D'une part parce que le traitement coûte cher à la société et qu'il vaut mieux d'abord expérimenter d'autres traitements. D'autre part, parce que c'est chez des patients de ce type, que le BENLYSTA® a montré sa supériorité par rapport aux autres traitements.

Il va sans dire que si vous receviez déjà du BENLYSTA® à titre expérimental (c'était le cas de certains patients de l'UCL et de l'ULG), vous pourrez continuer à en recevoir, du moins de manière transitoire.

Comment est administré le BENLYSTA® ?

La dose recommandée est de 10 mg/kg, administrée par voie intraveineuse (à l'hôpital de jour) selon le schéma suivant : jour 0, jour 14, jour 28, puis toutes les 4 semaines (en résumé, tous les quinze jours le premier mois, ensuite tous les mois). Attention, si au bout de six mois (8 injections), les résultats ne sont pas probants, le médecin est tenu d'arrêter le traitement.

¹L'échelle SLEDAI est un index global d'activité de la maladie incluant 24 paramètres cliniques et biologiques qui ont chacun un score défini. L'échelle BILAG est un index qui évalue l'activité de la maladie dans chaque système organique individuel.



En 2009, le Professeur Houssiau, de l'UCL, nous avait livré ses réactions par rapport aux premières études encourageantes à propos du belimumab.

Professeur Houssiau, quelle est votre première réaction ?

J'ai envie de dire : « Probablement une bonne nouvelle après tant d'échecs » ! Tant d'espoirs placés dans de nouvelles molécules ont été déçus qu'on risquait à la longue de se décourager... Avoir enfin une étude positive pour le traitement du lupus va redonner espoir aux malades, aux médecins et conserver l'intérêt des firmes pharmaceutiques : même dans une maladie aussi complexe que le lupus, il est possible de démontrer des résultats positifs ! Cela fait 50 ans que le dernier médicament a été enregistré pour le traitement du lupus. C'est donc un pas important qui augure de nouveaux espoirs thérapeutiques, y compris avec d'autres molécules (...)

Y a-t-il des nuances à apporter à ces résultats positifs ?

« Oui, j'en vois au moins trois. Premièrement, les deux études s'adressent à des formes modérément sévères de lupus. Par exemple, les malades avec une néphropathie sévère étaient exclus de l'étude belimumab. Il faudra donc voir si ces résultats se confirmeront pour des formes sévères, précisément celles pour lesquelles nous aimerions disposer de nouvelles approches.

Deuxièmement, ce n'est pas un traitement curatif : dès qu'on arrête le blocage de BLYS, il est probable que la maladie reviendra. Car le belimumab ne traite pas la cause du lupus, d'ailleurs inconnue. Les patients devront donc recevoir cette molécule durant une longue période alors qu'on n'en connaît pas encore les effets secondaires à long terme (allergie, augmentation du risque d'infections, etc.). Il est probable que cette molécule soit moins toxique que de fortes doses de cortisone (par exemple au-delà de 30 mg/jour).

Troisièmement, le belimumab n'améliorera évidemment pas la situation des personnes qui souffrent de dommage chronique dû à la maladie. Ainsi, des personnes en dialyse, dont les articulations sont déformées ou qui ont des fractures vertébrales secondaires à la cortisone, ne verront malheureusement aucune amélioration de leur état avec un nouveau traitement aussi moderne et efficace soit-il. »

Tous les patients ne pourront donc pas bénéficier de ce traitement ?

« Non. De toute façon, si le médicament est commercialisé, il le sera pour les patients qui répondent aux critères utilisés pour introduire les patients dans les études, c'est-à-dire ceux dont le lupus est actif au sens médical du terme. Attention : j'ai bien dit « au sens médical du terme ». On peut avoir un lupus et se sentir mal, même en n'ayant plus d'auto-anticorps dans le sang. C'est le cas notamment des personnes qui souffrent de dommages chroniques provoqués par le lupus et/ou son traitement. D'autre part, un certain nombre de patients souffrent non plus de leur lupus, mais bien d'une autre affection, comme une « fibromyalgie » par exemple. Bien évidemment, le belimumab ne sera pas prescrit dans ces cas. »

Oui aux vacances en Europe du Nord !

Les traitements du lupus cutané

Nous avons vu, dans le précédent trimestriel, qu'il y a plusieurs sortes de lupus cutané. On peut donc imaginer qu'il y ait également plusieurs sortes de traitements. Pour y voir plus clair, nous avons rencontré le Professeur Dominique



Tennstedt, du département de dermatologie de l'UCL. L'interview est réalisée par Bernadette Van Leeuw.

B.V.L : *Comment se présente le lupus d'un point de vue dermatologique ?*

D.T. : Pour rappel, au niveau dermatologique, on peut distinguer principalement trois lupus qui se présentent de manières différentes : le lupus **chronique**¹, le lupus **subaigu** et le lupus **aigu** systémique.

- Le lupus **chronique** est celui que les dermatologues rencontrent le plus souvent. Il se présente le plus souvent sur le visage, le cuir chevelu, les oreilles ou le dos des mains, soit les

endroits classiquement exposés au soleil. Il se manifeste par de gros placards fixes érythémateux, squameux, épais. La peau évolue vers une atrophie (elle devient plus fine) et il peut y avoir des taches de dépigmentation.

- Le lupus **subaigu** se présente souvent sur le dos ou la poitrine et se manifeste par des gros placards annulaires (en forme d'anneaux).
- Le lupus **aigu** systémique s'accompagne d'une atteinte cutanée secondaire, en forme de « masque lupique », c'est-à-dire par des placards rouges sans squames sur les joues.

B.V.L : *Les traitements diffèrent-ils d'un lupus à l'autre ?*

D.T. : Certainement, mais il faut d'abord insister sur deux points, valables quel que soit le lupus :

- Le premier traitement est simple : il faut éviter le soleil et proscrire le banc solaire. C'est un peu moins

¹Dont fait partie le lupus discoïde

crucial pour les personnes de race noire, mais en cas de lupus, ces personnes doivent également tout faire pour être le moins possible exposées au soleil. Il faut choisir des vacances en Europe du Nord et pas sur la Méditerranée ! A défaut, il faut une excellente protection solaire (type écran total à appliquer toutes les deux à quatre heures) ou, mieux, porter des vêtements qui recouvrent le corps. Il existe d'ailleurs des vêtements avec une protection solaire renforcée.

- Le deuxième traitement est également simple : il faut à tout prix prendre les médicaments prescrits qui doivent être pris par voie générale (plaquenil®)... La compliance est donc essentielle dans le traitement du lupus cutané.

B.V.L. : Vous avez parlé de l'importance d'éviter le soleil. Certains évoquent également la nocivité des lampes économiques. Que pouvez-vous en dire ?

D.T. : Je n'ai jamais rien lu ou entendu de scientifique à ce propos. Les personnes atteintes de

lupus n'ont donc rien à craindre de ce genre de lampe.

B.V.L. : Qu'en est-il des traitements particuliers du lupus chronique ?

Dans le lupus cutané chronique, on donnera des corticoïdes puissants de classe 1 (type bétaméthasone ou clobétasol), sauf pour le visage, où on utilisera des corticoïdes moins forts de classe 2 (type butyrate d'hydrocortisone ou mometasone). Ces traitements ne posent pas de problèmes sur des lésions kératosiques², hypertrophiques (épaisses). On est davantage prudent pour les lésions atrophiques³. Pour les personnes qui ne supportent pas les corticoïdes,



²Relatif à la kératose, c'est-à-dire à l'épaississement de la peau accompagné d'un durcissement

³Relatif à l'atrophie, c'est-à-dire à l'amincissement de la peau

on peut utiliser des immunomodulateurs topiques (type tacrolimus et pimécrolimus). C'est une bonne alternative, mais malheureusement ces traitements sont beaucoup plus chers que les corticoïdes, ils ne sont pas remboursés et ils sont parfois moins bien tolérés. Néanmoins, ils sont indiqués par exemple sur les paupières (pour éviter l'apparition d'un glaucome).

Dans le lupus subaigu, comme dans le lupus chronique, il peut être opportun de proposer aussi du plaquenil® par voie orale. Cependant, si les lésions sont circonscrites, on évitera les médicaments qui doivent être pris par voie orale.

B.V.L. : On donne parfois de la thalidomide en cas de lupus. Quels sont les avantages de ce traitement ?

D.T. : Il s'agit d'un traitement de 2^{me} intention, qu'on donne uniquement en cas d'échec d'un premier traitement. C'est un médicament hautement tératogène⁴, qui entraîne une certaine somnolence et il peut entraîner une paresthésie cutanée⁵ qui peut parfois être définitive. C'est pourquoi il ne peut être prescrit que par des médecins habilités, dans un cadre hospitalier, sous contrôle biologique strict et en

excluant évidemment tout projet de grossesse.

B.V.L. : Qu'en est-il du lupus aigu ?

D.T. : Dans le lupus aigu, il faut prévoir un traitement par voie générale qui résoudra les autres symptômes et également du même coup les problèmes cutanés.

B.V.L. : En début de maladie, peut-on se permettre d'utiliser d'abord des médecines parallèles ou des traitements moins problématiques que la cortisone ?

D.T. : Il faut savoir que les lésions cicatricielles du lupus sont irréversibles. Il est donc absolument indispensable de traiter immédiatement le lupus chronique de manière efficace. Un lupus non traité, insuffisamment traité ou mal traité, risque de s'étendre et de provoquer des lésions cicatricielles irréversibles. C'est pourquoi il est également indispensable de prévenir au maximum la fréquence des poussées cutanées, en évitant le soleil et les UV et en traitant immédiatement toute nouvelle lésion.

⁴Qui peut provoquer un développement anormal de l'embryon et donc des malformations

⁵Trouble de la sensibilité tactile : fourmillements, picotements, engourdissements...

Quant au lupus subaigu, il est également impossible de ne pas le traiter.

B.V.L. : Les personnes qui ont un lupus cutané ont-elles des précautions particulières à prendre durant la grossesse ?

D.T. : Durant la grossesse, le taux de cortisone augmente naturellement. Souvent, le lupus cutané va mieux. Le plaquenil® et les corticoïdes ne passent pas la barrière placentaire et il faut donc continuer à les prendre. La seule précaution que les femmes enceintes atteintes de lu-



pus doivent prendre est d'éviter plus que jamais le soleil. C'est d'ailleurs valable pour toutes les femmes enceintes.

B.V.L. : Comment traiter les effets secondaires cutanés provoqués parfois par la cortisone ?

D.T. : La cortisone entraîne principalement deux effets secondaires cutanés. D'une part, l'acné cortisonique, qu'on peut traiter par des tétracyclines, en évitant évidemment les médicaments qui pourraient induire un lupus, comme la minocycline. D'autre part, une hyperpilosité (augmentation du duvet ou des poils) qu'on peut traiter par laser.

Témoignage des parents de L.

De ces consultations, nous retenons surtout deux choses. La première, c'est qu'il serait important que L. soit soutenue psychologiquement par quelqu'un qui connaît la maladie : le lupus chez les très jeunes filles, surtout quand il a des conséquences esthétiques très visibles, comme chez L., peut être une catastrophe au moment où l'adolescente construit son image d'elle-même. La deuxième, c'est que la plupart des médecins ne connaissent pas la maladie : notre généraliste nous a dit « Je n'en ai entendu parler que dans mes études et encore, on n'a fait que survoler la maladie. N'hésitez pas à consulter à Bruxelles ».

Les méfaits de l'arrêt des médicaments...

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

Nous avons demandé au Docteur Valérie Badot, rhumatologue au CHU Brugmann, de nous expliquer l'importance de prendre régulièrement son traitement en cas de lupus.

La compliance du patient au traitement est primordiale dans le contrôle du lupus et dans l'obtention de sa rémission. Il est très important de s'appuyer sur une relation de confiance patients-médecins.

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-nauséeux 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 méde-



Valérie Badot

cines 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'in-

suffisance 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, hypo-

glycémie, 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 surve-

nue 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 mé-

dicale précise.

Conclusion

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 :

Au moment de rédiger cet article, une de 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, à l'âge 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 prise 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 ré-hospitaliser récemment pour une insuffisance rénale majeure et une inflammation du cœur (péricardite) avec la nécessité de reprendre un traitement agressif et lourd...

Vivre avec un neurolupus (histoire de Ioannis, recueillie par Bernadette Van Leeuw)

Une histoire très simple



Quand j'ai rencontré Ioannis ce midi-là, il m'a dit d'emblée « Tu n'auras pas grand-chose à raconter, c'est une histoire très simple. Si tu veux savoir quels symptômes j'ai eus, tu n'as qu'à consulter la liste des symptômes du lupus et retirer uniquement les problèmes aux reins. A part cela, j'ai tout eu. Et si tu veux savoir quel traitement j'ai eu, je les ai eus tous, sauf le plaquenil® ! ». Une histoire très simple, vraiment ? A vous de juger !

Chaque changement vers le pire déclenche une série de sentiments qu'on décrit en management par les cinq lettres du nom « SARAH ». Pour moi, il s'agit de cinq étapes qui ont marqué ma vie avec le lupus. Chaque lettre représente une courte ou une longue phase depuis le diagnostic.

Première étape : « S », pour « Shock » : le choc absolu. C'est

à 16 ans, en 1995, que j'ai eu les premiers symptômes qui pourraient être reliés au lupus. J'ai fait soudainement deux crises d'épilepsie. A l'époque, on m'a simplement dit que je faisais partie des 5% de personnes qui faisaient une crise d'épilepsie isolée et on m'a donné des médicaments à prendre, médicaments que je prends d'ailleurs toujours aujourd'hui.

L'été de mes 18 ans, avant mon entrée à l'université à Thessalonique, j'ai fait une première poussée de lupus généralisé. A ce moment-là, je n'ai pas fait de crise d'épilepsie, mais j'avais tous les symptômes qui, je l'ai appris ensuite, peuvent être attribués au lupus (voir le manuel de notre association, qui va être renouvelé bientôt) : arthrite, fièvre, anémie grave, chute de globules blancs et de plaquettes, pleurésie, péricardite, fatigues, ... Une liste presque sans fin. Chaque fois que le docteur me racontait ce qui se passait, j'avais l'impression qu'il parlait à la personne du lit d'à côté ! Ce qui

m'a fait peur, c'était une paralysie complète des jambes : « je ne peux pas marcher », était la pensée qui me dominait jour et nuit. Au bout d'un mois, le diagnostic a été posé : « tu souffres d'un lupus érythémateux disséminé », me dit le médecin. « C'est quoi ce truc ? » Voilà le choc complet ! Tout ce que je connaissais du lupus à cette époque, c'était par un film que j'avais vu, où une prof de médecine mourait à la fin de cette maladie !

Deuxième étape : « A » pour « Anger » : la colère ! Pourquoi moi ? Je n'ai rien fait de mal. Pourquoi maintenant ? Au moment où j'ai à peine commencé mes études ? Pourquoi ce docteur m'enlève des dizaines de petits tubes de sang à la fois et ne me laisse pas partir de cet hôpital ? Colère contre moi, contre le docteur, contre ma famille, contre les personnes en bonne santé, contre les autres patients, contre tous !

Troisième étape, qui accompagne souvent la deuxième : « R » pour « Refus ». Non, ce n'est pas vrai. Tout ça, c'est un mauvais rêve et je vais bientôt me réveiller et continuer à vivre comme avant. Ces cinq semaines à l'hôpital ont été le seul chapitre de cette histoire dans ma

vie et il n'y aura pas d'autres pages dans ce livre qui s'appelle « Le lupus rend visite à Ioannis ». Comme j'avais tort !!!...

Entre temps, j'ai été mis sous traitement avec tous les médicaments qui peuvent être utilisés pour un lupus (de nouveau, voir le manuel de notre association, je vous le conseille !) et d'autres qui ne le peuvent pas ! : cortisone (bien sûr !), méthotrexate, anti-inflammatoires, antidouleurs, ... De nouveau, longue liste presque sans fin. Durant les mois qui ont suivi, je suis passé par des épisodes de rechute et de rémission. J'ai finalement perdu deux ans à l'université.

Peu à peu, j'apprenais à vivre avec cet ami qui ne me voulait pas du bien, mais qui était venu pour rester. J'ai pu m'apercevoir que se poser des questions inutiles ne sert à rien et que la seule chose qui vaut la peine, c'est d'essayer de trouver le moyen de s'en sortir.

C'est la quatrième phase : « A » pour Ajustement.

Même maintenant, après 16 ans avec le lupus, parfois j'ai l'impression que je suis resté à cette phase d'ajustement et

que je ne suis pas passé à la dernière étape (patience, le meilleur, le « H » est à la fin...).

Au fur et à mesure, je pouvais gérer les nouvelles poussées plus facilement. En 1997, à Athènes, avec une nouvelle équipe médicale, j'ai fait une septicémie, qui a nécessité de nouveau une longue hospitalisation. « Cyclophosphamide » était le nom de ma nouvelle copine à l'époque. C'était un amour platonique. Je ne la présentais pas aux amis et quand on ne se voyait pas, elle ne me manquait pas. Par contre, après chaque rencontre avec elle (je devais faire chaque mois des injections, puis cela s'est peu à peu espacé) j'avais 4-5 jours de vomissements et des nuits sans dormir. C'est pour cela que j'ai décidé, avec le soutien des médecins, de me séparer d'elle...

En 2001, après la fin de mes études et ma séparation avec Cyclophosphamide, au moment où je pensais que c'était fini, j'ai commencé à ressentir les effets des très hautes doses de cortisone (mon autre copine, plus ancienne et plus fidèle), que l'on m'avait données durant des années (je me souviens de ces 2 grammes à la fois reçus en intravei-

neuse ; l'hôpital n'avait des problèmes d'approvisionnement en cortisone que pour moi !). Deux opérations en 2001 et 2002 ont suivi : mon genou s'était nécrosé et j'ai dû faire une autogreffe avec un bout d'os de la hanche ; ensuite, j'ai eu une rupture du tendon d'Achille pour laquelle j'ai dû également être opéré.

Après, ce fut la rémission (presque) complète ! Pourquoi « presque » ? Parce qu'en 2009, j'ai soudain fait une crise d'épilepsie. Oups, je me suis dit : « C'est toujours là ! », alors que cela faisait si longtemps que je n'avais plus rien eu. Ok, ce n'est pas grave. Maintenant je suis plus mature avec ma maladie et nous sommes de très bons amis, le lupus et moi. Je suis attentif à rester en forme, à dormir suffisamment. Deux à trois fois par semaine, après le travail, je me force à faire une demi-heure de « krankcycle » (du vélo avec les bras). Et je prends tous mes médicaments (ah, je ne vous l'ai pas dit : je me suis aussi séparé de cortisone en 2006 !). Le lupus, il me laisse plus ou moins tranquille. Ok, je comprends, il a ses propres besoins, il s'agit d'une maladie chronique, il doit de temps en temps se manifester, juste

pour ne pas s'ennuyer !

Je peux donc dire avec confiance que je suis à la phase finale de cette série de sentiments: c'est ce fameux « H » dans SARAH : devinez... « H » pour Happiness , bien sûr le bonheur! Oui, maintenant, je suis heureux. Après des années de lutte contre la maladie, après des longues nuits solitaires dans un hôpital, après des douleurs inconnues de la population « normale », j'ai pu comprendre qu'avoir un lupus n'est pas que ça. C'est aussi pouvoir jouer, rire et pleurer, voyager, travailler, faire du sport, avoir des amis, aimer et être aimé, faire l'amour, en un mot : vivre ! Et chaque fois que je me réveille le matin de mauvaise humeur parce que j'ai rêvé que je pouvais de nouveau jouer au basket, voici celui qui m'offre des journées sans soucis :



Les hommes forment un maigre 10% des patients lupiques. C'est pour cela que souvent, lors des réunions ou autres événements de l'association, on les voit se féliciter mutuellement quand ils parviennent à se rejoindre, au milieu des femmes qui sont en train de discuter de leur premier accouchement !

Ioannis

Lupus et grossesse

« J'ai un lupus et je souhaite être enceinte »

« Est-ce raisonnable d'être enceinte ? » Il y a encore 20 ans, quand une patiente posait cette question à son gynécologue, elle ressortait souvent catastrophée de la consultation. Actuellement, les connaissances ont progressé et même si les futures mamans qui ont un lupus doivent bénéficier d'une surveillance attentive, dans la majorité des cas, tout se passe bien. Voici un résumé de la

conférence du Professeur Frédéric Houssiau, rhumatologue aux Cliniques Universitaires Saint-Luc. Ce résumé a été relu par le Professeur Houssiau.



Lorsqu'une femme lupique est enceinte, cette situation comporte des risques pour elle-même et pour son bébé.

1. Pour elle-même :

- Dans 20% des cas, la grossesse entraîne une poussée de la maladie. Le lupus est en effet influencé par les hormones féminines et on sait que la

grossesse entraîne de profondes modifications hormonales : la poussée de lupus observée parfois chez la femme enceinte, est vraisemblablement provoquée par l'augmentation de deux hormones : les œstrogènes et la prolactine. La poussée peut également avoir lieu après l'accouchement.

Il y a plus de risques de faire une poussée si la maladie est déjà active au début de la grossesse et si la femme arrête ses médicaments. D'où un premier conseil important : ne jamais arrêter ni cortisone ni Plaquenil® si on veut être enceinte. Ces deux médicaments sont sans danger pour le fœtus.

- Dans plus de 20% des cas, la future maman peut faire une pré-éclampsie¹. C'est surtout le cas si le lupus était actif avant la conception, si la maman a des antécédents d'atteinte rénale et si un syndrome antiphospholipidique est associé au lupus. Cette pré-éclampsie peut arriver de ma-

¹La pré-éclampsie est caractérisée par l'association d'une hypertension artérielle, d'une protéinurie et d'une prise de poids avec œdèmes

nière plus précoce que chez une femme qui n'a pas de lupus et peut amener à devoir provoquer l'accouchement prématurément.

- Les césariennes sont plus fréquentes chez les femmes atteintes de lupus : 30% des accouchements se font par césarienne. C'est dû au fait qu'il est plus souvent nécessaire de provoquer un accouchement en urgence.
- Il arrive souvent que les personnes qui ont un lupus prennent de l'aspirine. Or, la péridurale est interdite si la femme a pris de l'aspirine la semaine précédant l'accouchement. Il vaut donc mieux s'abstenir de prendre de l'aspirine à partir de la 35^{ème} semaine de grossesse.

La grossesse est donc considérée comme à risque : la femme doit consulter (interniste/rhumatologue + gynécologue/obstétricien) tous les mois, voire tous les quinze jours. On en reparlera plus loin.

2. Pour le bébé :

- Les « fausses couches tardives » (entre 8 à 12 semaines) sont plus fréquentes (15%).
- On observe souvent un retard de croissance et une prématurité (on parle de prématurité en deçà de 35 semaines).

- Les décès intra-utérins aux 2^{me} et 3^{me} trimestres sont heureusement très rares.

Ces difficultés surviennent à cause d'une placentation anormale. La placentation, c'est le fait que les artères (nécessaires aux échanges bébé-maman) envahissent le placenta. En cas d'hypertension, en cas de diabète, mais également dans certains cas lors du lupus, les vaisseaux n'irriguent pas bien le placenta et les échanges ne se font pas bien. Ces cas sont plus fréquents si la maladie maternelle est active, en cas de syndrome antiphospholipidique, en cas d'atteinte rénale, d'hypertension et de tabagisme. Il est évident que quand la maman ne va pas bien, le bébé ne va pas bien non plus.

- Dans certains cas très rares, le bébé est atteint de lupus néonatal. Pour cela, il faut que la maman possède des anticorps-Ro (ou anti-SSA), ce qui est le cas dans 25 % des cas, mais il faut aussi que ces anti-



corps passent la barrière placentaire, ce qui n'arrive que chez 1 à 2% des mères dont le sang contient ces anticorps. Les anticorps anti-Ro ne sont pas toxiques pour la maman, mais peuvent l'être pour le bébé qui peut naître alors avec des lésions cutanées semblables au lupus, généralement rapidement résolutive. On peut observer aussi un problème cardiaque (un bloc cardiaque congénital), c'est-à-dire que le cœur du bébé, au lieu de battre à 120 pulsations/minute, bat à 50 ou 60 /minute. Cette malformation est irréversible et nécessite souvent le placement d'un pacemaker à l'enfant.

Conséquence :

La grossesse est donc « à risques », comme le sont bien des grossesses actuellement, avec l'augmentation du diabète dans la population générale, par exemple. Il est indispensable d'intégrer un service hospitalier habitué à suivre des futures mères qui ont un lupus. Tous les mois, voire tous les quinze jours, différents paramètres simples

doivent être examinés afin de relever tous les petits décrochages qui signaleraient une difficulté chez la maman ou chez le bébé :

- le poids de la maman (prendre 20 kg en 9 mois, c'est normal, prendre 10 kg en quinze jours, non),
- sa pression artérielle,
- le fait qu'elle ait des œdèmes,
- la fonction rénale (avec des analyses d'urines),
- l'hémogramme (globules sanguins, plaquettes...)
- des tests hépatiques,
- des tests spécifiques au lupus.

Il faut également faire des échographies répétées (tous les mois, voire tous les quinze jours) pour vérifier la taille du bébé et la taille des artères du placenta et de l'utérus.

Enfin, la prise de médicaments pendant la grossesse doit être discutée au cas par cas avec vos spécialistes. Certains (CellCept®, inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine, anti-inflammatoires, etc.) doivent être interrompus. D'autres peuvent (souvent doivent !) être poursuivis (cortisone, Imuran®, Plaquenil®).



En conclusion :

- **La grossesse chez une personne qui a un lupus n'est pas sans difficulté, mais elle est souvent possible.**
- **Dans un cas sur 20, la grossesse doit malheureusement être déconseillée car le risque est beaucoup trop important.**
- **Il est préférable de « programmer la grossesse », c'est-à-dire de vérifier, avant d'être enceinte que la maladie n'est pas active. Il est parfois préférable de différer la conception.**
- **Il est indispensable de consulter une équipe pluridisciplinaire qui a l'habitude de suivre des femmes enceintes atteintes de lupus. La surveillance des futures mamans est indispensable.**
- **La plus grave erreur, en cas de grossesse, est d'arrêter les traitements du lupus. La cortisone et le Plaquenil® ne passent pas la barrière placentaire et sont donc sans danger pour le fœtus**
- **En cas de poussée de lupus, il faut traiter le lupus rapidement et efficacement.**

Questions/réponses :

Q : Mon gynécologue m'a conseillé d'arrêter le Plaquenil® avant d'être enceinte. Que dois-je faire ?

R : Le lupus est une maladie rare et complexe. Il est donc possible que votre gynécologue ne soit pas au courant des recommandations en cas de grossesse chez une femme atteinte de lupus. Tous les spécialistes du lupus sont unanimes : il ne faut pas arrêter le Plaquenil® ou la cortisone en cas de grossesse.

Q : Pour les hommes, certains médicaments sont-ils à éviter si on souhaite avoir un enfant ?

R : Le Ledertrexate® est contrindiqué, parce qu'il pourrait interférer avec la formation des spermatozoïdes. Il faut l'interrompre quelques semaines/mois avant.

Q : Vais-je transmettre le lupus à mon enfant ?

R : Deux personnes atteintes de lupus au sein d'une même famille, cela n'arrive que dans 2% des cas. On ne peut donc pas parler de transmission. Le lupus est une maladie polygénique, qui concerne donc plusieurs gènes.

Lupus et fatigue

Vous n'êtes pas condamnés à être fatigués !



Pr. Cogan

Dans le cadre de la journée organisée par CLAIR (Confédération de la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales), le Professeur Cogan, chef du service de médecine interne de l'hôpital Erasme, nous a proposé une brillante conférence sur le thème « lupus et fatigue ». Ce sujet nous concerne, ou nous a tous concernés, à un moment ou à un autre de notre parcours avec la maladie. Le résumé de cette conférence a été relu par le Docteur Cortvriendt.

Introduction : pourquoi parler de « fatigue et lupus » ?

- Quelques chiffres tout d'abord : on peut remarquer que, sur le site de la NLM¹, parmi tous les articles sur le diabète, il y en a environ 2 sur 1000 qui concernent « diabète et fatigue ». Par contre, parmi tous les articles sur le lupus, il y en a trois fois plus, soit 6 articles sur 1000, qui concernent « lupus et fati-

gue ». On peut donc déjà supposer qu'il y a un problème plus important de fatigue dans le LED que dans d'autres maladies chroniques, qu'elles soient rénales, pulmonaires ou autres².

- D'autre part, une étude de 2007 a mis en évidence le fait que pour les personnes atteintes par un lupus, certains paramètres subjectifs (comme la fatigue, la douleur) sont aussi importants que d'autres paramètres plus objectifs (analyses biologiques), car ils ont un impact sur leur qualité de vie. Parmi ces paramètres subjectifs, la fatigue est le facteur qui a l'impact le plus important sur la qualité de vie.
- Des études montrent également que 80 à 90 % des personnes atteintes par un lupus sont fatiguées.

A. Qu'est-ce que la fatigue ?

Evaluation de la fatigue

Quand on veut quantifier la fatigue, on se rend vite compte qu'évaluer la fatigue, c'est com-

¹NLM : United States National Library of Medicine (Bibliothèque nationale de médecine des États-Unis), rattachée au National Institutes of Health, non loin de Washington. Bibliothèque de référence en médecine.

²Le ratio est de 4 pour 1000 dans les maladies rénales ou pulmonaires.

pliqué ! Pourtant, si on veut mettre en place un traitement, il faut pouvoir quantifier précisément la fatigue avant et après le traitement. De même, pour pouvoir comparer une étude à une autre, il faut des échelles comparables, ce qui n'est pas le cas. On a relevé toute une série d'échelles différentes d'évaluation de la fatigue, 252 exactement, dont 150 n'ont été utilisées qu'une seule fois ! Les comparaisons sont donc difficiles, voire impossibles à faire ! Enfin, chaque maladie a sa particularité propre en ce qui concerne la fatigue et étudier la fatigue dans le lupus nécessiterait sans doute une échelle différente que celle qui est utilisée dans le diabète...

Différentes sortes de fatigues...

Il existe tout d'abord une fatigue normale. Il est normal d'être fatigué, si on a trop de travail, si on est surmené... C'est un processus physiologique qui s'explique très facilement. Parfois, quand on examine un patient qui se dit « fatigué », il arrive qu'après une brève anamnèse, on constate un manque de sommeil, parce que le patient doit se lever dix fois sur la nuit... Cette fatigue est donc tout à fait normale. Il existe ensuite une fatigue pathologique que l'on peut subdiviser en fatigue périphérique et en fatigue centrale.

La fatigue périphérique est physique ou musculaire. Le muscle en est lui-même la cause. La fatigue consiste en un manque véritable de force physique. On observe une diminution de la capacité de contraction musculaire lors de stimulations répétées. C'est notamment ce qu'on peut observer quand on prend de la cortisone durant une longue période. Les muscles ne fonctionnent plus bien, d'où fatigue.

La fatigue centrale est dite aussi mentale, cognitive. Autrefois, on l'appelait « psychasthénie », ce qui traduisait bien toute une série de problématiques psychologiques à l'origine de la fatigue. On peut observer une altération de la perception de la capacité à l'effort, voire même un « refus » psychologique de l'effort. Elle peut néanmoins parfois être un effet direct de l'inflammation sur le cerveau.



B. Par quoi la fatigue est-elle provoquée ?

Plusieurs facteurs peuvent intervenir dans la fatigue :

- Les infections ou les processus inflammatoires : ils sont évidemment extrêmement présents dans le lupus.
- Le stress psychologique : toute une littérature scientifique met en évidence la fatigue qui suit les épisodes de stress marquants après la Guerre du Golfe, par exemple. Mais on peut également en déduire que des épisodes de stress personnel vont déclencher une série de conséquences immunitaires et centrales qui vont provoquer de la fatigue. Or, la période qui marque le début de la maladie est une période éminemment stressante.
- La génétique
- L'environnement,
- Les interactions entre environnement et génétique. Certaines personnes ayant un profil génétique particulier, face à des phénomènes de l'environnement au sens large, sont susceptibles d'être plus fatiguées que d'autres.
- L'immunité : la fatigue fait intervenir toute une série de médiateurs : les voies neuro-endocrines, le système nerveux, les voies immunitaires... On comprend donc intuitive-

ment que le lupus étant une maladie qui touche à l'immunité, toute une série de molécules impliquées dans l'immunité vont être susceptibles d'avoir un effet direct sur le cerveau et pourront provoquer de la fatigue.

Quels sont les symptômes en cas de fatigue ?

- Des symptômes cérébraux : troubles de concentration, de mémoire, dépression, anxiété, troubles du sommeil... On se retrouve devant la difficulté de déterminer quelle est la poule et quel est l'œuf !
- Des manifestations périphériques associées, comme les douleurs (on a plus mal quand on est fatigué, d'où un cercle vicieux), des problèmes digestifs (ballonnements), des troubles cardio-vasculaires (palpitations, malaises), des vertiges...

Une des difficultés pour le médecin, en particulier dans les maladies chroniques, c'est de pouvoir discerner l'origine des symptômes ; ils pourraient être le signe d'une autre maladie, mais ils sont souvent aussi une conséquence normale de la fatigue et ne nécessitent donc pas de faire toute une série d'exa-

mens complémentaires.

La fatigue est donc au centre de toute une série de causes objectives multiples, de facteurs psychologiques, mais elle va dépendre également de la perception du patient. Celle-ci peut être très différente d'un patient à l'autre, et même, d'un moment à l'autre.

La fatigue physique

Dans la fatigue physique, le muscle joue un rôle de premier plan où il est à la fois victime et cause. Il peut tout d'abord être victime d'atteintes structurelles qui peuvent avoir plusieurs causes :

- Atteinte liée au lupus : la maladie peut atteindre le muscle, comme n'importe quel autre organe. Une série de marqueurs seront dès lors présents dans la prise de sang.
- Atteinte due à une mauvaise innervation : c'est ce qui se passe dans la polynévrite.
- Atteinte due à l'inflammation elle-même : toute une série de molécules inflammatoires ont un effet négatif au niveau du muscle.
- Atteinte due aux médicaments : la cortisone est souvent incontournable en cas de lupus, mais elle a des effets secondai-

res. La myopathie cortisonique est un problème heureusement réversible, mais quand elle est présente, c'est un handicap certain contribuant à la fatigue chronique.

- Atteinte due au désentraînement : le désentraînement peut provoquer une amyotrophie³. Il peut être dû à la fatigue ou à d'autres problèmes liés à la maladie (douleurs articulaires etc...). Moins on fait d'effort physique moins on est capable d'en faire. C'est ce qui se passe dans le syndrome de fatigue chronique, mais également dans le lupus, d'où l'intérêt de programmes adaptés de réentraînement. Il existe donc un cercle vicieux négatif qui va amplifier la fatigue et la sédentarité et le seul moyen d'en sortir, ce sera l'exercice bien conduit.
- D'autre part, le muscle a besoin d'oxygène pour fonctionner. Il peut donc être victime d'un transport d'oxygène insuffisant en cas d'anémie⁴. C'est le cas lorsque les anticorps du lupus s'attaquent au sang (anémie hémolytique) ou lorsqu'on est

³Diminution du volume des muscles

⁴Baisse du nombre de globules rouges qui transportent l'oxygène.

sous traitement immunosuppresseur. C'est également le cas si les poumons sont atteints, ou si les apports sanguins sont insuffisants en cas de maladies cardiovasculaires (apport sanguin insuffisant, atteintes du myocarde, hypertension, péricardites...).

D'autres facteurs que les facteurs musculaires peuvent jouer dans la fatigue physique :

- Les problèmes endocriniens : tout le monde peut avoir un peu de thyroïdite auto-immune. C'est tellement fréquent que les patients lupiques n'en sont pas épargnés. Les problèmes thyroïdiens peuvent entraîner de la fatigue.
- L'insuffisance surrénalienne : si on manque de cortisone, on peut être fatigué. En cas de stress chronique, les personnes ont un cortisol trop bas et sont fatiguées. Quand des patients sont traités par corticothérapie chronique, les surrénales ne vont plus fabriquer de cortisol. Quand on arrête le traitement, normalement, les surrénales vont se réveiller, mais ce n'est pas toujours immédiat. Dès lors, le patient est extrêmement fatigué, même si « tout va bien » au niveau de sa maladie. Même l'arrêt très progressif du traitement, préconisé dans ce cas, ne met pas toujours à l'abri de ce problème-là. Les surrénales fabriquent l'équivalent de 6 mg de Medrol®. Dès lors, quand on diminue cette dose et qu'on passe à 5 ou 4 mg, la fatigue peut survenir si les surrénales ne se réveillent pas. La tension artérielle baisse et des douleurs articulaires peuvent apparaître. Cela peut faire croire que la maladie se réveille, mais c'est parfois simplement le reflet d'un contexte particulier où il y a un manque de cortisone.
- Les affections métaboliques : on retrouve la problématique du manque de fer. Si on prend des anti-inflammatoires ou des glucocorticoïdes, on peut avoir des petites pertes de sang microscopiques au niveau de l'estomac et dès lors, une déficience en fer. Si la déficience en fer provoque une véritable anémie significative, on est bien sûr fatigué, mais même sans anémie, elle peut également induire indirectement une fatigue supplémentaire, en provoquant un

« syndrome des jambes sans repos » ou « mouvement involontaire des jambes » ou myoclonie nocturne. Ce phénomène est beaucoup plus fréquent chez les patients en manque de fer et notamment chez les patients atteints par un lupus. Les symptômes en sont un besoin irrésistible de bouger les jambes la nuit, des fourmillements, des picotements, des démangeaisons, une sensation de courant électrique... Les symptômes apparaissent le soir et la nuit et les patients en général n'en sont pas conscients. C'est au cours d'un test du sommeil que cela apparaît étant donné que le syndrome des jambes sans repos est réellement un trouble du sommeil. Ce syndrome peut alors être traité et il peut disparaître de manière spectaculaire en deux semaines..., ainsi que la fatigue qui y était associée. Cela vaut donc la peine de considérer cette possibilité en cas de fatigue.

- Les médicaments : on a vu que le manque de cortisone pouvait provoquer de la fatigue, mais en soi, d'autres médicaments peuvent provoquer de la fatigue : hypotenseurs, antagonistes calciques donnés dans le syndrome de Raynaud, somnifères (tout ce

qui se termine par « zepam »), myorelaxants (qu'on donne pour relâcher les muscles), antidépresseurs, anti-histaminiques...

Le volet psychologique :

Si on prend une consultation normale, on considère que 75% des patients « fatigués » présentent en fin de compte des problèmes dont la cause est d'ordre psychologique au sens large (somatisations, surmenage, absence de vacances)...

C'est encore plus fréquent en cas de maladie chronique où l'on observe souvent des états anxio-dépressifs, des troubles de la mémoire, des problèmes de concentration, d'alimentation, de poids... C'est rassurant de se dire que les pertes de mémoire sont dues à la fatigue !

Que faire ?

80 à 90 % des patients sont fatigués dans le lupus. La fatigue a donc une origine multifactorielle. On n'a pas de pilule rose qui va permettre de diminuer la fatigue ! Bien sûr quand la maladie est active, on a plus de raisons d'être fatigué ! Mais on

peut rester fatigué alors que les signes objectifs d'activité de la maladie ne sont plus présents. Les patients ont des paramètres corrects, mais la fatigue est là. La préoccupation des médecins doit aller au-delà des paramètres objectifs pour prendre en compte cette question du sommeil, de l'anxiété, de la dépression, de la qualité de vie.

Remarquons qu'en dépit du fait que les échelles de dépression, d'anxiété, sont plus élevées en cas de lupus, seuls 13% des patients prennent des antidépresseurs. Il faut donc également se demander si certains patients fatigués ne verraient pas leur fatigue diminuer et leur qualité de vie augmenter si on prenait correctement en compte la cause déterminante de cette fatigue, à savoir l'anxiété ou la dépression.

Rôle de l'exercice physique :

On a mis en route des programmes de reconditionnement physique dans le cas du lupus inactif. Trois groupes différents étaient créés :

1. Le premier groupe faisait trois fois par semaine 50 minutes d'exercices, durant 12 semaines,
2. Le deuxième groupe faisait

30 minutes de relaxation supervisées

3. Le groupe contrôle ne devait surtout pas faire d'exercices !

Après 12 semaines, 50% du premier groupe vont mieux, alors qu'une légère amélioration est observée dans le deuxième groupe et aucune amélioration dans le troisième.

Tout ceci est significatif : cela vaut la peine d'avoir une réhabilitation physique.

Rôle de la vitamine D :

On se rend compte que la vitamine D semble avoir des effets positifs dans toute une série de domaines, notamment celui de l'immunité. On ne sait pas quelle est la dose idéale, mais c'est important d'en prendre. Les patients qui ont un lupus sont souvent en manque. En effet, personne ne mange 500 gr de thon tous les jours ! De plus, les patients atteints par le lupus ne peuvent s'exposer au soleil et ne synthétisent donc pas assez de vitamine D. Or, parmi les symptômes présents en cas de manque de vitamine D, on trouve aussi la fatigue ! D'où l'importance de prendre des suppléments de vitamine D.

L'intoxication en vitamine D en Europe a été longtemps une pré-

occupation majeure et c'est peut-être pour cela qu'il y actuellement, par contrecoup, une épidémie de carence en vitamine D dans nos pays.

Rôle de la DHEA :

Un déficit en DHEA pourrait provoquer de la fatigue. Il faut savoir que le taux de DHEA diminue naturellement avec l'âge, mais qu'il s'effondre également quand on prend de la cortisone. Or, les femmes de plus de 70 ans qui prennent de la DHEA, seraient moins anxieuses, moins déprimées, moins fatiguées. Il y a donc des raisons théoriques de penser que la DHEA pourrait diminuer la fatigue du lupus.

La DHEA a également un effet immunomodulateur, mais il faudrait des doses énormes pour traiter ainsi le lupus : 200 mg par jour ! Ces doses-là ne sont pas envisageables : le seul effet qu'on obtiendra ce sera une peau grasse, des boutons, une pilosité excessive et une chute de cheveux.

Par contre, on peut donner des doses de 25 à 50 mg de DHEA. En cas d'insuffisance surrénalienne, la DHEA est efficace. Quand on traite l'insuffisance surrénalienne chez des personnes (même non atteintes de lupus), certaines peuvent rester fatiguées. Par contre, quand on leur donne en plus de la DHEA,

ces personnes sont moins fatiguées. Par analogie, on peut imaginer, même si tout le monde n'est pas d'accord, qu'on peut en prescrire de façon raisonnable, en tenant compte que la DHEA peut augmenter la production d'œstrogènes, ce qui n'est pas toujours positif chez les patients qui ont un lupus !

Conclusion :

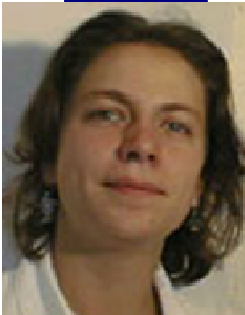
Quel message retenir ?

1. La fatigue est fréquente, donc il faut en tenir compte !
2. La fatigue n'est pas nécessairement irréversible. Vous n'êtes pas condamnés à être fatigués ! Il y a moyen de trouver l'un ou l'autre moyen de traiter cette fatigue : syndrome des jambes sans repos, test du sommeil, réentraînement à l'effort ...
3. Il est donc indispensable de mettre en place des programmes de réentraînement à l'effort.



Fatigue et lupus

Etre fatigué par l'exercice physique, pour ne plus être fatigué par le lupus ?



Marie Avaux

Dans le cadre des « Journées du lupus » organisées par les Cliniques Universitaires Saint-Luc pour leurs patients, Marie Avaux, kinésithérapeute a présenté une conférence sur le thème « fatigue et exercice physique ». Le résumé ci-dessous a été relu par Marie Avaux.

Pourquoi ce thème ? Parce que la fatigue est une plainte majeure chez les patients lupiques et parce que leur risque cardiovasculaire est élevé. Or, il est démontré que l'exercice physique est efficace, tant sur la fatigue que sur le risque cardiovasculaire.

Le cercle infernal de la fatigue

La fatigue est bien présente dans le lupus. Les études montrent que 80% des patients disent ressentir une fatigue modérée à sévère. Cette fatigue a des répercussions physiques, psychologiques et sociales.

En dehors des poussées de la maladie, cette fatigue est bien souvent « idiopathique », c'est-à-dire qu'on ne peut pas lui trouver

de cause objective : les analyses biologiques sont normales et il n'y a pas de signes cliniques évidents qui permettraient d'expliquer cet état d'épuisement.

De plus, on constate bien souvent que les patients rentrent dans un cercle vicieux : à cause de leur fatigue, ils diminuent leurs activités physiques et sociales ; leurs réserves d'énergie s'épuisent ; leur estime de soi est entamée ; ils commencent à présenter des troubles du sommeil et cela augmente un sentiment dépressif qui engendre une fatigue toujours plus grande qui, à son tour, entraîne une diminution des activités physiques et sociales...

La fatigue est donc à la fois une cause et une conséquence de ce « cercle vicieux ».

L'apport des études scientifiques

Depuis quelques années, différentes études ont montré que l'exercice physique avait un impact positif sur la fatigue dans le

lupus.

1. Dans une étude de 2003¹, les patients ont été divisés en trois groupes. Un groupe bénéficiait d'un entraînement à l'effort. Un autre, de séances de relaxation et un troisième groupe ne bénéficiait d'aucune intervention. Les résultats sont éloquentes : 49 % des patients du premier groupe voient une diminution de leur fatigue, contre 28% dans le groupe « relaxation » et 16% dans le groupe « non-intervention ». On peut bien sûr se demander pourquoi 16% bénéficient également d'une amélioration de leur fatigue. Il est vraisemblable que le simple fait d'être intégré dans une étude concernant « lupus et fatigue », entraîne déjà une première amélioration de la situation². La relaxation et le réentraînement étaient proposés sous la forme d'un home-training. On peut s'attendre à ce que les résultats soient encore meilleurs lors d'un programme supervisé : les patients expriment souvent un sentiment de plus grande sécurité quand un professionnel est présent

et l'effet de groupe stimule et encourage à maintenir le rythme.

2. Une autre étude de 2010³, a analysé la perception des patients qui ont un lupus, ainsi que leur activité physique réelle et leur dépense énergétique quotidienne :
 - 78% pensent que le lupus est une entrave à leur capacité de pratiquer de l'exercice (à cause de la fatigue, de la douleur et de la raideur),
 - 86% des patients pensent que l'exercice est bénéfique pour leur santé physique, mentale et sociale,
 - 92% pensent que l'exercice est bénéfique pour leur lupus : amélioration de la force et de la mobilité, augmentation de l'énergie, prévention des problèmes cardio-



¹TENCH, 2003 : "Fatigue in SLE : a randomized controlled trial of exercise"

²NDLR : d'où l'importance de reconnaître la fatigue dans le lupus et de ne pas faire comme si elle n'existait pas.

³MANCUSO, 2010 : « Perceptions and measurements of physical activity in patients with SLE »

respiratoires, diminution des effets secondaires des corticoïdes.

Par contre, parmi ces mêmes personnes :

- 36% des patients atteignent la dépense énergétique de 1400 kcal/semaine⁴ (recommandation de l'Organisation Mondiale de la Santé).
- 28% des patients atteignent la durée d'exercices recommandée (150 minutes/sem).
- 46% participent à des activités physiques modérées à intenses.

On se retrouve donc devant un tableau mitigé : les personnes atteintes de lupus, font du sport, mais en quantité moindre que ce qu'elles estiment bon pour leur santé.

Néanmoins, des pistes apparaissent. Ainsi, la marche représente 46% de la dépense énergétique des patients interrogés et 90% des patients pensent qu'ils pourraient marcher davantage chaque jour. D'autre part, quand la pratique du sport est encadrée et se fait en groupe, les person-

nes ont davantage de facilité à respecter leur « quota » d'exercices.

Bénéfices de l'exercice physique

Si la fatigue est améliorée par l'exercice physique, ce n'en est cependant pas le principal bienfait.

1. Les maladies cardio-vasculaires sont la principale cause de mortalité chez les personnes atteintes par un lupus. Or, l'exercice aide à avoir une meilleure santé cardio-vasculaire.
2. L'obésité est davantage présente chez les personnes qui prennent de hautes doses de cortisone, ce qui est parfois le cas dans les poussées de lupus. Avoir une activité physique régulière permet de contrer cette obésité. Les dernières recommandations des nutritionnistes mettent d'ailleurs l'exercice physique comme socle de la pyramide alimentaire. Tout régime gagne à être accompagné par une remise en mouvement.
3. L'ostéoporose est également une complication souvent

⁴100 kcal correspondent à marcher à un rythme modéré pendant 30 minutes, à faire des courses pendant 25 minutes, à faire du vélo pendant 20 minutes ou du jogging pendant 15 minutes. Ces données dépendent bien sûr du poids et du sexe de la personne, ainsi que de l'intensité de l'exercice.

présente chez les personnes qui ont pris de la cortisone, même en faible dose. L'exercice « en charge » (marche, jogging) permet de reminéraliser l'os, ce qui n'est pas le cas de la natation, par exemple (même si la natation est bénéfique pour le renforcement musculaire ou l'endurance cardio-respiratoire)).

4. La cortisone induit également souvent des troubles du sommeil. Or le sommeil est amélioré quand on fait une activité physique.

Programme de remise en forme

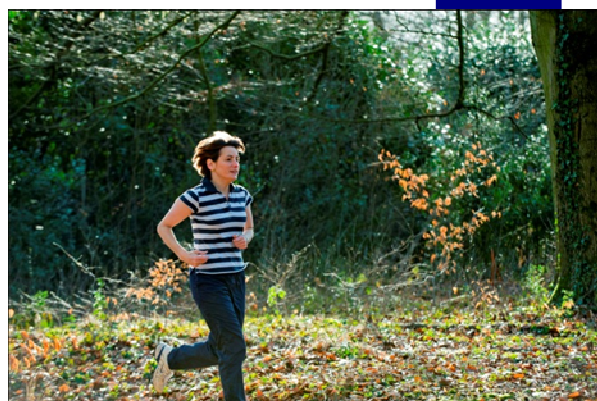
Ceux qui veulent se sentir moins fatigués ont donc tout intérêt à commencer un programme de remise en forme. Ce programme devrait comprendre :

- Des exercices pour augmenter l'endurance cardio-respiratoire⁵. Cette dernière est, selon différentes études, diminuée de 45 à 62% chez les patients lupiques. Le vélo, la natation, le jogging peuvent aider à augmenter la VO_2 ⁶.
- Des exercices de renforcement musculaire. Souvent la cortisone et le manque d'exercices entraîne une diminution de la

force, notamment des membres supérieurs. Un renforcement analytique (un seul groupe de muscles à la fois, comme dans le fitness), ou fonctionnel (tout le corps bouge, comme dans l'aquagym ou la natation) est alors indispensable.

Concrètement, par exemple :

- Pour l'endurance cardio-respiratoire, marcher avec une intensité de 60 à 80% de la fréquence cardiaque maximale, au moins 20 minutes, au moins 3X/semaine pendant minimum 6 semaines. Peu de gens possèdent un cardiofréquencemètre. Pour simplifier, retenez qu'il s'agit d'une marche durant laquelle vous pourriez parler, mais



⁵l'aptitude à maintenir une activité qui demande de l'oxygène pour un effort physique sans ressentir une fatigue induite

⁶Le VO_2 max, c'est le volume d'oxygène maximal que la personne peut consommer. Plus ce volume est grand, plus la personne peut fournir d'efforts. Le VO_2 max est à un sportif ce que la cylindrée est à une voiture.

où vous éprouveriez des difficultés à chanter.

- Pour le renforcement musculaire, 10 contractions successives (avec des haltères ou des élastiques) en augmentant progressivement la charge et en faisant 2 à 3 séries par groupe musculaire, au moins 3X par semaine.

Dans tout programme de réentraînement physique, il faut retenir les notions-clés suivantes :

- REGULARITÉ : au moins 3X/sem
- INTENSITÉ : l'exercice doit être considéré comme modéré à intense pendant

minimum 20 minutes

- DURÉE : tenir ce programme 6 semaines minimum... et si possible toujours !

N'hésitez pas à discuter de ce type de programme avec votre kiné ou votre médecin car, il va sans dire, qu'il est aussi très important d'adapter l'activité au patient et de gérer les douleurs secondaires éventuelles, surtout lors de l'établissement du programme.



Quand le lupus rejaillit sur toute une famille...

« Le jour où la maladie atteint un être que l'on aime, les vrais valeurs deviennent évidentes »

Entretien réalisé par Bernadette Van Leeuw et relu par Laurence.

Je m'appelle Laurence, bientôt quarante ans et contrairement aux personnes qui ont témoigné avant moi, je ne suis pas atteinte d'un lupus. Pourtant, le lupus, je connais...

Il y a 20 ans déjà.... j'étais en 1^{re} candi ingénieur commercial, pleine d'ambitions et de projets en tête. Ces derniers temps, ma maman était fatiguée, se plaignait souvent. Rien de bien grave, des douleurs articulaires, un malaise diffus, des difficultés à assumer au jour le jour des tâches quotidiennes, une grande fatigue, son état de santé se dégradait. Comme beaucoup de gens, nous sommes plongés dans une vie trépidante et tous ces petits maux semblaient anodins. Il fallait juste faire quelques examens, une visite chez le médecin, se reposer et tout rentrerait dans l'ordre. C'est ce qu'elle fit, à plusieurs reprises puisque son état ne s'améliorait pas.

C'est devenu plus sérieux quand un premier diagnostic a été posé. Il s'agissait d'une glomérulonéphrite.

La situation semblait claire et logique, tous les symptômes pouvaient être expliqués par cette inflammation du rein. L'attention des médecins s'est donc focalisée vers cet organe.

Pourtant la situation ne s'améliora pas, l'état de santé de ma maman était toujours perturbant. Le 24 décembre arrive et la veille, elle rentre à l'hôpital suite à une hémorragie. Pour la première et unique fois, on n'a pas fêté Noël, c'est symbolique mais cela m'a marquée. On a trouvé très rapidement la cause de cette hémorragie, un fibrome, rien d'exceptionnel. De nouveau, on a pensé que tout allait rentrer dans l'ordre mais sa santé a continué à se dégrader malgré tout. Et puis tout s'est enchaîné, elle est rentrée à Erasme en urologie, elle a subi énormément d'examens. On a trouvé d'autres organes atteints, le cœur, les poumons et puis la révélation... on a diagnostiqué un lupus.

Du jour au lendemain, elle a

réagi au traitement. C'était positif, enfin une lueur d'espoir. Néanmoins c'est devenu très rapidement plus nuancé. Le traitement était très invasif, chimio, bolus de cortisone et tous les effets secondaires associés ! Je l'ai vue changer du jour au lendemain, ses cheveux, son apparence physique, le régime sans sel. Elle a grossi, elle avait toujours été mince et cherchait à grossir, elle a pris les traits caractéristiques de la prise de corticoïdes, faciès lunaire, modification du métabolisme des graisses et amas graisseux disgracieux sur les épaules et le cou... Ma maman qui était jusqu'alors si belle, si mince, presque fluette, changeait tout d'un coup.

Au bout de 6 mois, la maladie était sous contrôle. Le traitement s'est allégé, les doses de cortisone ont été diminuées et la chimio arrêtée. Ma maman était toujours très faible, le peps avait disparu ... Sa vie, notre vie à tous a changé, tout était différent....il y a eu l'avant et l'après « Lupus ». Pour quelqu'un qui ne la connaissait pas, cela ne se voyait pas trop, mais quand on est proche, c'est différent, ce sont justement ces détails qui marquent...

Il y a 20 ans, à l'hôpital, on m'a dit : « Votre maman a une espérance de vie de 10ans ». J'étais jeune, ça me semblait trop proche, trop rapide. Elle avait à peine quarante ansen définitive, ça fait 20ans déjà, ma maman va bien aujourd'hui, elle a repris le dessus. Elle s'est adaptée à sa nouvelle vie. C'est une nouvelle vie, faite de compromis et de choix car la vie au quotidien est plus difficile même lorsque l'on est en rémission depuis quelques années. Elle se fatigue plus vite, doit continuer à prendre certains médicaments. La cortisone n'a jamais pu être arrêtée, et bien évidemment, tous les médicaments annexes. Les effets secondaires sont pour la plupart restés. Parmi ceux-ci, ostéoporose, plus grande sensibilité aux infections, masse musculaire diminuée, affection de la peau. Il faut éviter le soleil, éviter les piqûres d'insectes, éviter les infections dans la mesure du possible....

Depuis le début, papa a été très attentionné, aux petits soins, lui qui travaillait énormément, jeune cadre dynamique au métier passionnant. Il a été admirable, il travaillait le jour, et puis, il passait le reste de sa journée à l'hôpital, à gérer la maison. Encore

maintenant, il aide beaucoup, toutes les grosses tâches, mais l'âge est là aussi et tous les deux ont parfois difficile à faire face à toutes les activités, surtout celles communes à tous les grands parents, la garde de leur nombreux petits-enfants

Cette année 1988 a été terrible, pour moi elle a marqué un tournant dans ma vie. Mes examens de janvier, je les ai ratés, j'étais à l'hôpital et pas dans un état pour aborder des examens. Cela ne m'était jamais arrivé et je n'ai même pas terminé cette année académique. J'ai réévalué mon cursus, le sens que je voulais donner à ma vie. Il m'a semblé sur le moment dérisoire de travailler dans un but ou pour une société ayant uniquement un but lucratif. J'ai décidé de changer de direction et le choix des études de pharmacie s'est imposé. Je voulais travailler dans l'industrie pharmaceutique, travailler à l'élaboration de nouveaux médicaments, à la découverte de nouvelles entités chimiques et biologiques. Le sujet de mon mémoire fut déterminé très rapidement. Il ne pouvait s'agir que du Lupus et des traitements associés. Mon but était fixé, je voulais faire connaître la maladie. C'est donc dans ce cadre et avec l'appui du Professeur Goldman que nous avons organisé une conférence sur

les maladies auto-immunes durant ma dernière année.

Mon papa et moi avons beaucoup travaillé pour l'association au début. J'ai eu mes enfants et le temps pour moi est devenu compté. Il me fallait mener de front une vie de famille bien remplie et un travail passionnant à plein temps.

La maladie de ma maman m'a donné plus de forces que je n'en aurais eues autrement. Clairement, dans ma vie professionnelle, dans ma vie privée, je ne me débrouille pas trop mal ! Les challenges sont nombreux, et les décisions importantes. Quand on a connu des situations difficiles, je pense que l'on prend les décisions importantes de manière différente.

Je vais avoir quarante ans... C'est plus fort que moi, j'ai un peu peur d'attraper à mon tour le lupus, même si au fond de moi, j'ai aussi l'impression que cela ne peut pas m'atteindre. On connaît l'importance du terrain génétique dans les maladies auto-immunes, on connaît souvent moins l'importance des facteurs environnementaux. Je n'ai pas de prise sur les facteurs génétiques, mais bien sur les facteurs environnementaux. Je

me souviens d'une remarque du Professeur Goldman qui m'a marquée : « Un des problèmes de ta maman, c'est son moral ». Je me pose des questions sur les liens entre notre cerveau, nos capacités à gérer nos émotions et les maladies chroniques. Le cerveau est très certainement un acteur très important. Il est reconnu qu'il y a une interaction entre les événements que nous vivons, notre habilité à les gérer et la réaction immunitaire et pas que dans les maladies auto-immunes.

Je pense que l'avenir des patients lupiques est beaucoup plus prometteur qu'il y a 20 ans. L'industrie pharmaceutique travaille depuis longtemps sur de nouvelles thérapies, on com-

mence à observer des molécules en phase clinique II et III donc dans un stade de développement avancé. Ces molécules sont innovantes issues des biotechnologies, elles permettront sans doute d'améliorer la vie de tous les jours des patients lupiques. Les techniques d'imagerie et d'analyses ont, elles aussi, considérablement évolué. Elles apportent leurs contributions et aident les médecins dans leurs diagnostics.

Cette expérience passée me permet actuellement de travailler dans la recherche et plus précisément sur des molécules qui feront les traitements de demain. J'espère sincèrement qu'elles permettront d'apporter une qualité de vie meilleure aux patients, et ça, c'est important pour moi..... !

Témoignage de Valérie, atteinte de lupus, à qui l'on a greffé un rein :

Depuis ma greffe, j'ai changé : avant ma maladie, je vivais à 300 à l'heure. J'étais sans arrêt en surmenage, j'en faisais beaucoup trop... Je voulais que tout soit parfait. Aujourd'hui, je me rends compte de ce côté excessif, je peux mieux le gérer. Simplement, je veux que des personnes gravement malades à cause de leur lupus, comme je l'ai été, sachent qu'il est possible de passer par là, de s'en sortir et de vivre très heureux ! Quand on me demande comment j'ai pu endurer tout cela, je dis que la vie est belle et qu'on n'en a qu'une. Il faut se battre et y croire tout le temps.(...)

Aujourd'hui, je veux vraiment me battre pour promouvoir le don d'organe. Quand on me dit : « Pauvre Valérie, ce n'est pas marrant ce qui t'est arrivé », j'ai envie de dire que je ne souhaite pas qu'on pleure pour moi ! Il y a des milliers de personnes qui sont, comme je l'étais, en dialyse et elles n'ont pas besoin de lamentations !!! Ce qui leur est utile, c'est que le maximum de personnes signent, dès maintenant, l'autorisation de prélever leurs organes en cas de décès. Il faudrait au moins qu'elles se renseignent pour savoir ce que cela signifie concrètement.

Le deuil de la maladie

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 ? Quelques pistes de réflexion par Bernadette Van Leeuw

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 d'« amis » qui disent avoir connu des personnes 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 la compréhension et le soutien de leurs proches.

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 :

1. Le sevrage médicamenteux

Tout d'abord, bien souvent, le traitement du lupus passe par l'ingestion de cortisone qui a un effet anxiolytique (qui diminue

l'angoisse) et antidépresseur à petites doses. Les effets secondaires de ce traitement (ostéoporose, notamment) nécessitent de n'utiliser ce médicament que le minimum de temps nécessaire. Le temps du sevrage peut donc entraîner une augmentation de la dépression et de l'anxiété, le temps que le corps se réhabitue à être privé de cortisone. Le simple fait du sevrage peut donc parfois expliquer l'état dépressif qui survient lors de la rémission.

2. 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 lupus se déclare brutalement), absence d'explication rationnelle, sentiment d'injustice, douleur, panique, intrusion corporelle (piqûre, biopsie, perfusions...), menace pour son intégrité physique... Le patient vit donc un réel traumatisme et lorsque la maladie s'estompe, 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, une détresse cliniquement significative et finalement, un dysfonctionnement au niveau social, professionnel ou familial.

3. 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.

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 était 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 évidemment 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 peut gérer la maladie.

En effet, avoir une maladie chronique suppose qu'on fasse un travail de deuil : le deuil de la bonne santé, l'illusion de la toute-puissance qu'on peut tous avoir. La dépression qui peut s'en suivre 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 notre 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 (par exemple : à la dure, ou en se précipitant à l'hôpital au moindre accroc). Il ne s'agit pas ici d'accuser qui que ce soit parce que chaque parent fait ce qu'il peut avec son enfant, mais de regarder comment on a été élevé.

Souvent on se rend compte que les personnes qui ont des maladies rhumatismales inflammatoires, sont plutôt perfectionnistes, inquiètes de savoir ce que les autres pensent d'elles, sont assez anxieuses, ont peur du changement et pensent qu'ils doivent d'abord faire plaisir aux autres. Si elles tombent malades, elles vont se sentir coupables d'être malades, de ne plus savoir 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 indis-

pensable de savoir demander de l'aide. Or, si on s'est forgés 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 rhumatismales entraînent souvent une dépréciation de l'estime de soi, voire des idées suicidaires. Ce n'est pas pour cela qu'on va être enfermé en psychiatrie ! Mais cela vaut la peine de voir comment cette maladie a tellement attaqué le moral qu'on en arrive à penser à cela. D'où l'importance d'une psychothérapie pour s'occuper de son psychisme, l'importance du soin au corps physique et l'importance des médicaments.

3. Comment en sortir ?

A propos des médicaments, il faut savoir que les antidépresseurs ne rendent pas fous et qu'on n'en devient pas dépendant ! Par contre, il faut les prendre 3 à 4 semaines avant qu'ils ne commencent à faire de l'effet et les éventuels effets secondaires arrivent eux au cours de la première semaine (ils s'estompent ensuite). Cela

veut donc dire qu'il faut s'accrocher durant les premiers temps ! Ce n'est qu'au bout de six semaines qu'il faut faire le bilan et voir s'ils sont efficaces et supportables. Ensuite, il est important de continuer à les prendre durant minimum six mois, voire un an, pour être sûr que la circulation de sérotonine (dont la production est freinée dans la dépression) s'effectue à nouveau normalement.

Il existe toute une série de techniques au niveau du physique 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 aussi parfois ses limites. De son côté, en tant que patient, il faut également qu'on apprenne à parler !

Contrairement à ce qu'on peut croire, 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 quelques années de spécialisation par après, il peut prescrire des médicaments. Souvent, il a également 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, il y a un grand risque que le miracle n'arrive pas et que la situation soit pire après.

Quand le lupus vous fait passer pour fou...

Lupus psychiatrique : un cauchemar où l'on n'est plus soi-même

Entretien réalisé par Bernadette Van Leeuw et relu par Laetitia et sa maman

Laetitia : *Je m'appelle Laetitia, j'ai 21 ans et je suis en première année de secrétariat médical.*

Mon lupus a commencé il y a trois ans, fin 2008 : je perdais mes cheveux, sans raison particulière. Je suis allée voir un endocrinologue et une prise de sang a montré que j'avais une maladie auto-immune. Une biopsie du rein a ensuite révélé que j'avais également un problème rénal. C'est à ce moment-là que l'on m'a dit que j'avais un lupus. J'ai donc commencé à prendre du Plaquenil® et je suis rentrée chez moi. Très peu de temps après, j'ai commencé à aller vraiment très mal : je ne mangeais plus du tout, parce que je n'avais absolument pas faim. Je ne dormais plus du tout non plus. J'ai commencé à n'être plus vraiment moi-même et à m'enfermer complètement dans mon monde. Même si j'avais encore des moments de lucidité, je me renfermais sur moi-même, je ne voulais plus avoir de contacts avec d'autres, je confondais les voix des personnes et

j'avais même des hallucinations visuelles et auditives. C'était vraiment comme si je vivais un cauchemar dans lequel je n'étais plus moi-même. J'allais vraiment très mal !

La maman de Laetitia : *Cela a basculé très vite. Jusqu'alors, Laetitia n'avait pas eu de problèmes particuliers et là, tout d'un coup, elle se mettait à courir dans la maison parce qu'elle pensait être poursuivie par je-ne-sais-quoi, elle dévalait les escaliers sans allumer la lumière, elle voulait s'enfuir dans la rue. J'avais horriblement peur pour elle et je n'ai pas eu le choix : j'ai téléphoné à mon médecin à une heure et demie du matin pour lui expliquer ce qui arrivait. Il m'a dit de la conduire aux urgences psychiatriques. Il les a prévenus de notre arrivée et j'ai dû laisser ma fille toute seule, dans cet hôpital. C'était l'horreur : je reverrai ces moments jusqu'à la fin de mes jours. D'autant plus que j'avais perdu mon mari quelques années auparavant. J'ai donc dû*

tout affronter, toute seule.

Laetitia : *Je me suis réveillée le lendemain toute seule sur mon lit d'hôpital et je ne me souvenais de rien. J'ai demandé à l'infirmière où j'étais et elle m'a expliqué ce qui s'était passé. Quel choc ! Je ne pouvais pas voir ma maman, parce qu'aux urgences psy, ils interdisent les visites pendant les cinq premiers jours. Je pouvais seulement lui téléphoner, mais j'étais bourrée de neuroleptiques et je n'arrivais plus trop à parler. J'avais vraiment très peur. J'étais hospitalisée dans une petite structure et j'ai dû aller au CHU pour passer une IRM qui n'a rien montré. Par contre, j'ai recommencé rapidement à manger. J'ai été vue par quatre docteurs différents, qui ont commencé à évoquer la possibilité de me transférer à l'hôpital psychiatrique de Lierneux.*

La maman de Laetitia : *J'ai pu revoir ma fille après cinq jours. Elle me reconnaissait et semblait aller mieux. Je ne comprenais pas comment elle avait pu en arriver là et la perspective qu'elle fasse un séjour à Lierneux m'angoissait. Heureusement, l'endocrinologue est venu la voir à l'hôpital et soudain, il a évoqué la possibilité d'un neurolupus. Une*

ponction lombaire a très rapidement confirmé le diagnostic. Il y avait enfin une explication à ce qui était arrivé ! C'était une poussée de lupus qui avait provoqué ces problèmes psychiatriques. Je me disais bien qu'il était impossible que Laetitia soit brutalement sujette à des hallucinations, alors qu'auparavant, tout allait bien. Ce n'était pas possible. A l'époque, je ne savais absolument pas que le lupus pouvait provoquer des problèmes psychiatriques. Bien sûr, il y a Internet. Mais si on va sur Internet, on a envie de se tirer une balle dans la tête ! Je ne m'étais donc jamais renseignée !

Laetitia : *10 jours après mon hospitalisation, il n'y avait plus aucune raison de rester en psychiatrie. On m'a transférée en médecine interne, où on m'a donné de très hautes doses de cortisone. La nuit, je ne dormais pas et je me promenais dans les couloirs. Je ne faisais rien de mal, mais les infirmières n'appréciaient pas. Mon cycle de sommeil était complètement perturbé. On devait me faire des piqûres pour que je dorme ! Il m'a fallu plusieurs mois, avant que je ne retrouve un sommeil convenable.*

La maman de Laetitia : *Quand Laetitia est rentrée à la maison, pendant des mois, je n'ai pas bien dormi. J'étais toujours sur mes gardes, de peur qu'il ne lui arrive quelque chose. Finalement, elle est venue parfois dormir avec moi. J'étais alors rassurée parce que je la savais près de moi et toutes les deux, nous dormions mieux.*

Laetitia : *En rentrant, cela allait mieux, mais j'étais très fatiguée. J'ai fait ensuite une grave dépression. On nous a conseillé d'aller voir un Professeur qui reçoit à l'Est de Bruxelles. Il m'a tout de suite mis sous traitement immunosuppresseur.*

La maman de Laetitia : *Ce médecin s'est retourné vers son assistante et a eu une réflexion qui m'a frappée : « Dieu sait si dans les asiles, il n'y a pas encore des neurolupus... » Sur le coup, ce terme d'« asile » m'a choquée. Mais maintenant, je me dis qu'il doit avoir raison, que c'est fort possible.*

Laetitia : *Malheureusement, j'ai fait ensuite des crises d'épilepsie parce que les médicaments n'avaient pas encore eu le temps d'agir. Les choses sont ensuite peu à peu rentrées dans l'ordre. J'ai quand même perdu deux ans d'études. J'avais commencé une formation d'assistante de direction, mais la maladie m'a*

empêchée de réussir. Actuellement, la cortisone m'a fait prendre du poids et je suis fort fatiguée. Cela ne m'empêche pas de suivre une formation de secrétaire médicale que j'aime beaucoup. Les cours se donnent le soir, ce qui me permet d'avoir mes journées libres.

La maman de Laetitia : *Actuellement, le lupus est stabilisé et le docteur parle de diminuer les médicaments.*

Laetitia : *Moi, j'aimerais bien les diminuer !*

La maman de Laetitia : *Cette idée ne me rassure pas trop. Le docteur sait ce qu'il fait, bien sûr, mais c'est clair que je panique beaucoup plus. Je ne voudrais pas revivre la même chose, qu'elle fasse une rechute, même si bien sûr, on saurait ce qui se passe et ce qu'il faut faire pour la traiter.*

Laetitia : *Aujourd'hui, ce que je voudrais dire aux personnes atteintes par le lupus, c'est qu'il faut prendre patience. Quand on reçoit le diagnostic, on croit que cela ne va jamais s'améliorer. Au fil du temps, cela va quand même mieux. Si on apprend à accepter la maladie, c'est quand même viable ! J'ai*

heureusement eu la chance d'être bien entourée. Une de mes amies est venue régulièrement me voir à l'hôpital et elle a pu expliquer aux autres ce qui s'était passé. Le lupus n'est pas connu et on a tendance à dire que les personnes atteintes ne sont pas fatiguées, mais qu'elles sont fainéantes ! Alors, j'évite d'en parler.

La maman de Laetitia : *C'est clair que si Laetitia avait un bras en moins, tout le monde la plaindrait. Par contre là, il est parfois très difficile de se faire comprendre comme c'est une maladie rare et que les neurolupus sont encore plus rares.*



Il faut s'accrocher, tenir bon, s'entourer des bonnes personnes et quand on a une maladie très rare comme un neurolupus, il faut aller dans un très bon hôpital, qui connaît bien cette sorte-là de lupus. Je ne dis pas que Laetitia a été mal soignée dans le premier hôpital, mais ils n'en avaient jamais vu et ne savaient pas quel traitement lui donner. Depuis qu'elle va à Bruxelles, cela va beaucoup mieux.

D'une « maladie mortelle et incurable » à une vie qualité de vie retrouvée

« Je me sens plus jeune aujourd'hui

qu'il y a quinze 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. Aujourd'hui, elle nous transmet ce texte.

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'examen et mon état empire de jour en jour.

Nous sommes en 1991 et la mala-

die n'est que très peu connue.

Au bout de trois 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 flambe-rait 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 césari-

ne 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 telle-

ment 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 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'apprivoiser.

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

Table des matières

1^{re} partie : Présentation du lupus

Un nom unique pour des réalités très différentes

Nouveaux critères de classification

Une origine multifactorielle pour le lupus

Intermède : une avocate pour plaider la cause du lupus

2^{me} partie : Les traitements du lupus

Différents traitements pour différents lupus

Le Benlysta®

Traitement du lupus cutané

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

Intermède : une histoire simple

3^{me} partie : Le lupus au quotidien

J'ai un lupus et je désire être enceinte

Vous n'êtes pas condamnés à être fatigués !

Etre fatigué par l'exercice physique pour ne plus être fatigué par le lupus !

Intermède : quand le lupus rejaillit sur toute une famille

4^{me} partie : Lupus et psycho

Quand guérison rime avec dépression

Quand le moral vacille...

Intermède : quand le lupus vous fait passer pour fou

Intermède final : « Je me sens plus jeune aujourd'hui qu'il y a quinze ans »

*LE LIEN "best of" a pu être imprimé
à l'occasion de la Journée mondiale de l'arthrite
par l'imprimerie Drifosett,
avec le soutien de la Loterie Nationale*



Mise en page :
Sophie Vekemans
Editeur responsable :
Bernadette Van Leeuw,
avenue du Parc, 12,
1340 Ottignies
www.lupus.be

