

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

L.E. Lien  
1er trim. 2013  
Trimestriel de l'Association

**Lupus**

**LE LIEN**

N° 86

20 mars 2013

Avenue des Glycines 9  
1030 Bruxelles

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

N° d'agrément :  
P900970

Bureau de dépôt :  
Mont-St-Guibert

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

**SOMMAIRE**

Lupus Europe	3-5
L'alimentation saine	6
Grandir ou avancer en âge	7-8
Les traitements du Lupus	9-10
Participez à des études cliniques!	11
Facteurs environnementaux	12-16
Fonds Recherche en Rhumatologie	17
Gestion de la vie	18
Activités passées	19
Activités futures	20

**EDITORIAL**

En janvier 2012, bien que je sois membre de l'association depuis près de 20 ans, j'ai eu l'opportunité d'en découvrir certains aspects cachés en assumant la fonction de trésorier. Je vous fais part ici de mes découvertes.

Pour définir la capacité de notre association, je vais paraphraser la femme d'un ancien Président de la République française lorsqu'elle décrit les capacités de son mari : notre association, c'est comme un TGV. Il y a une locomotive, la Présidente. Derrière cette locomotive, il y a les wagons qu'elle tire. Dans un des wagons, il y a le combustible qui fait avancer la locomotive : les cotisations, les dons, les revenus provenant d'actions telles que les balades à moto, une marche nature, le World Lupus Day, la journée de l'arthrite, les subsides de firmes pharmaceutiques, entre autres. Il y a aussi le wagon-restaurant, le «lupus-café», avec différents compartiments (MONS, LIEGE, BRUXELLES, CHARLEROI) et le wagon avec les différents médias (CAP 48, radio Bel-Rtl, Le Soir, La Libre...). Dans les autres wagons, sans distinction de classe, en fonction des affinités, il y a les membres de l'association et leurs sympathisants (vous tous). L'accompagnateur du train indique les endroits spécifiques où charger

vosre moto ou votre vélo (Barie). Ce TGV s'arrête à toutes les gares, l'accès en est libre. N'hésitez pas à le prendre, vous ne le regretterez pas.

La satisfaction que je retire de l'exercice de cette fonction se manifeste lors de la consultation des différents comptes bancaires. La seule lecture du montant du virement me permet de tirer des conclusions sur la situation sociale de la personne concernée. Je ne citerai pas de nom, les personnes concernées se reconnaîtront aisément. Je commencerai par la personne confrontée, comme beaucoup d'autres, à des problèmes financiers : elle paie une cotisation d'un euro, car elle n'a pas les moyens de payer plus. En faisant quelques recherches, j'ai vite trouvé une personne qui nous a versé les neuf autres euros qui permettent de dire qu'elle a payé sa cotisation comme tout un chacun. La seconde personne, probablement confrontée également aux mêmes difficultés pour clôturer son budget mensuel, verse chaque mois 2,5 €. Si vous savez calculer comme moi, à la fin de l'année, elle a finalement donné 20€ en plus que le montant de la cotisation. La troisième personne, n'est pas confrontée à des problèmes financiers, mais elle paie de sa personne : son en-



gagement dans l'association nous permet d'avoir une certaine notoriété et nous aide à réaliser nos objectifs. En plus de cet engagement, elle trouve aussi le temps de remplir un bulletin de virement pour verser bien plus que le montant de la cotisation. J'ai découvert qu'il y avait aussi des personnes qui versent de l'argent en mémoire d'un parent ou d'un enfant décédé suite à un lupus. La grande majorité des personnes, 311 en 2012, paient leur cotisation. Finalement, il y a ceux qui nous ont versé des dons, qui varient entre 2 et 250 euros. A vous tous, au nom de la Présidente et de tous les membres du Conseil d'administration, je vous dis MERCI.

Enfin je terminerai en vous disant que grâce à ce travail quotidien, je suis encouragé à regarder vers l'avenir et à ne pas me laisser abattre par les effets négatifs de la maladie, la dépression, par exemple. Le printemps approche, la nature va revivre, le soleil sera plus présent, donc nous devons bien nous protéger contre les effets néfastes de ses rayons. Prenez une guitare, un harmonica, jouez du piano et faites, à quelques mots près, comme Michel Sardou le chante :

*« C'est beaucoup moins inquiétant*

*De parler du mauvais temps*

*En chantant*

*Et c'est tellement plus folichon*

*De payer sa cotisation,*

*Ou de faire un don à l'association*

*En remplissant votre virement*

*En chantant... »*

*La vie c'est plus marrant,*

*C'est moins désespérant*

*En chantant... »*

Et si vous ne savez pas chanter ou jouer d'un instrument, je vous conseille vivement de suivre le conseil d'un homme célèbre, Winston Churchill qui disait : « un pessimiste voit la difficulté dans chaque opportunité, un optimiste voit l'opportunité dans chaque difficulté ».

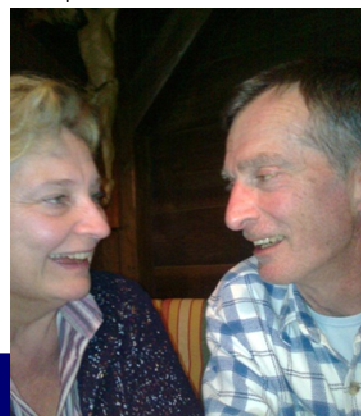
Personnellement j'ai fait mon choix, j'ai choisi la vision optimiste, vous pouvez faire comme moi. Ce choix est libre et il n'y a pas de cotisation à payer.

Christian Dekoninck, un trésorier Enchanté



Le trésorier enchanté, est le guitariste de droite, sur cette photo qui date... d'hier ?

Le même en compagnie de son épouse, Monique



## Lupus Europe, un « machin » de plus ?



*Novembre 2012 : toute l'Europe est plongée dans le brouillard et le froid... Toute l'Europe ? Non, un petit pays résiste encore et toujours au froid : ce pays, c'est Chypre et c'est précisément le lieu choisi par Lupus Europe pour son congrès annuel...*

Cette année, mon mari se présentant comme trésorier de Lupus Europe, j'ai participé à mon premier congrès. Quel est l'intérêt de cet événement ?

### 1. Tout d'abord rencontrer les délégations des autres pays et se rendre compte à la fois de nos différences et de nos ressemblances.

#### Différences ?

- Les grands pays, Allemagne, Espagne et Grande-Bretagne en tête, ont des salariés pour les aider et développent des projets très intéressants : brochure explicative pour les enfants dont les parents ont le lupus, « passeport santé » spécifique pour les patients atteints de lupus, prix pour l'entreprise qui a le mieux facilité la vie d'un employé atteint par le lupus... Ces réunions permettent donc à chaque délégué de découvrir de nouveaux outils intéressants à développer dans son pays.
- On se souvient que la Belgique avait été un des derniers pays d'Europe à rembourser le CellCept® pour les patients souffrant de néphrite lupique réfractaire. On aurait pu craindre que l'histoire se répète avec le Benlysta®, mais il n'en est rien. Ce médicament a été remboursé par les pouvoirs publics (avec le soutien des rhumatologues, bien sûr), mais sans que notre association ne doive interpellier les autorités. Par contre, l'association allemande, par exemple, a dû batailler ferme contre les autorités de leur pays qui avaient, dans un premier temps, refusé l'approbation du médicament. Quant à l'Italie, elle a dû attendre mars 2013 pour que le Benlysta soit remboursé.

## Congrès de Lupus Europe

- La connaissance de la maladie varie fortement d'un pays à l'autre. Dans certains pays, le lupus continue à n'être pas bien pris en charge, davantage par méconnaissance que par manque de moyens. Le témoignage que Julie nous a transmis (voir encadré) est très éclairant à ce sujet.

#### Ressemblances ?

- Tous les pays doivent relever le défi numérique. Sans un site performant, les associations déclinent rapidement. De plus en plus, les associations utilisent Facebook et Twitter, développent des versions de leur site adaptées aux smartphones, voient le nombre de mails augmenter et le nombre de courriers diminuer drastiquement. Sur ce plan-là, notre association se montre assez créative, sans aller au point de certaines associations qui n'envoient plus de version papier de leurs trimestriels...
- Les associations sont confrontées à une baisse du nombre de « volontaires classiques ». Au 20<sup>ème</sup> siècle, les personnes restaient engagées dans l'association durant plus d'une dizaine d'années, se dévouaient nuit et jour, puisaient dans leur cagnotte personnelle pour leurs frais de déplacement ou de timbres... Les nouveaux volontaires sont plus volatiles, travaillent professionnellement, ne sont pas libres en journée (on ne peut pas consacrer tous les jours de congé à des congrès ou des réunions) et, la crise aidant, ne peuvent pas s'engager si cela réduit encore leur budget. Il faut donc réinventer une nouvelle manière de travailler avec des volontaires, voire envisager leur rémunération partielle. Des personnes écartées du circuit du travail par la maladie, peuvent, de cette façon, avoir un petit complément de revenus bienvenu et se réinsérer en douceur dans la vie professionnelle.

### 2. Prendre connaissance des projets de Lupus Europe

Actuellement, deux projets importants sont menés par Lupus Europe :

- Le premier « Unmasking lupus » est un concours destiné à « démasquer le lupus ». Les patients de toute l'Europe seront invités à proposer leurs créations (tableaux, sculptures, photos, dessins...), le meilleur recevant un prix. Le principe est un peu le même que celui du concours Steine, avec un premier choix au niveau national et un choix final au niveau européen. Poètes, peintres, photographes, sculpteurs, préparez vos œuvres ! Des informations suivront prochainement.
- Le deuxième « My lupus », est une application pour smartphone, qui sera aussi disponible en version papier et sur le Net. Il s'agit d'un outil interactif, destiné à aider les patients à gérer leur maladie de manière structurée. Outre des informations liées à la gestion de la maladie (comment je me sens, quels médicaments je prends...), son but est de soutenir les patients dans le choix de buts personnels à atteindre, en identifiant les obstacles qui risquent de les faire échouer et en mettant en place des plans réalistes qui leur permettront de réaliser leurs objectifs.

Concrètement, un patient pourra décider d'avoir comme objectif de parvenir à rouler en vélo de son domicile jusqu'à son lieu de travail, ou de parvenir à se lever tous les matins à 8 heures, ou de faire les 20 kms de Bruxelles... L'application l'aidera à mettre en place des étapes mesurables et réalistes qui lui permettront de réaliser finalement son objectif.

Ce projet est soutenu par GSK.

### 3. Avoir une vue d'ensemble des différentes facettes du lupus

- Nous avons écouté des conférences telles que « le diagnostic de la néphrite lupique », « traitements et grossesse », « les derniers développements dans le traitement du lupus », « l'intervention du nutritionniste auprès des patients atteints par un lupus ». Si nous avons la chance d'être bien informés en Belgique et de pouvoir assister à des conférences de qua-

lité, bien des pays n'ont malheureusement pas cette chance. Ces informations sont donc de première importance pour leurs délégués nationaux qui ont ainsi la possibilité de les transmettre à leurs membres. A la page suivante, vous trouverez d'ailleurs un quizz « alimentation saine » qui nous a été présenté lors du Congrès.

- Nous avons participé à des ateliers yoga, tai chi, soins des pieds... Autant d'idées à développer ensuite pour des ateliers dans nos pays respectifs. Dans les pages suivantes, vous pourrez découvrir en quoi et comment le tai-chi peut vous aider dans votre vie quotidienne.

### Conclusion et perspectives

Partage d'expériences et de connaissances avec les autres associations, meilleure compréhension des enjeux et projets européens, « piqûre de rappel » de certains aspects du lupus... La participation aux Conventions de Lupus Europe permet donc d'avoir un bon « retour sur investissement »...

La prochaine convention de Lupus Europe aura lieu à Paris du 27 novembre au 1<sup>er</sup> décembre 2013. Nous saurons bientôt si certaines sessions seront ouvertes aux patients et surtout, si tout se passera en anglais, ou si certaines conférences auront lieu également en français... En 2014, la conférence aura peut-être lieu en Estonie et il sera bien plus compliqué de s'y rendre...

Bernadette Van Leeuw



Les délégués de Lupus Europe à Chypre

Association Lupus Erythémateux



### Témoignage : dur, dur, le lupus au Sud de l'Europe...

*Je me suis mariée ce 20 octobre et je suis partie sur une île du Sud de l'Europe deux jours plus tard. Malheureusement, je prenais un médicament pour mon trijumeau (rien à voir avec mon lupus). J'ai eu les effets secondaires de celui-ci pendant mon voyage de Noces (40° de fièvre, rash sur tout le corps, pendant 2 semaines). Je fus hospitalisée dans la petite ville où nous logions et ensuite, à l'hôpital universitaire de l'île.*

*Je voudrais témoigner pour que personne ne subisse ce que j'ai eu là-bas. J'en ai encore les larmes aux yeux aujourd'hui car le traumatisme est encore si frais.*

*Je ne voudrais pas que des personnes atteintes de la même maladie se sentent comme une souris de laboratoire, un cas unique où tous les médecins de l'hôpital viennent vous palper, vous demander 36 examens tous les jours sans vous regarder, sans une once d'humanité.*

*Heureusement, tous n'étaient pas comme ça mais la plupart d'entre eux, oui... Je me sentais comme une petite touriste avec une assurance...*

*Je ne sais pas comment j'aurais fait sans mon mari à mes côtés pour me laver, me soigner, faire l'infirmier puisque là-bas, il n'y a aucun bouton pour appeler à l'aide dans les chambres.*

*Je voudrais pouvoir faire quelque chose pour que notre maladie ne soit plus une énigme dans ces pays-là.*

*Je voudrais trouver des moyens pour améliorer la vie des patients de l'hôpital.*

*Je voudrais également remercier pour sa gentillesse, le Professeur H. qui a contacté les médecins là-bas pour enfin poser un diagnostic sur ce que j'avais eu.*

*Je voudrais surtout le remercier pour toute la chaleur et le réconfort qu'il m'a témoignés lors d'un rendez-vous médical.*

### Introduction sommaire au Tai Chi et au Qi Gong, présentée avant l'atelier à Lupus Europe

## Le Tai Chi Chuan et le Qi Gong dans nos vies



Le Tai Chi et le Qi Gong sont des arts millénaires. Plus particulièrement, le **Qi Gong** est une gymnastique qui vise à maintenir et renforcer la santé et l'équilibre, alors que le **Tai Chi** est un art martial. En principe, le qi gong est plus statique, alors que le tai chi est plus dynamique.

- Tous deux sont des façons douces et agréables d'exercer tout son corps, son énergie, sa conscience et son esprit; elles permettent l'apprentissage du lâcher prise et une diminution de l'anxiété et représentent un moyen de faire face aux défis de la vie.
- Le Tai Chi peut être pratiqué à tout âge et en Chine, les Autorités de la Santé le prescrivent aux patients.

### Comment la Tai Chi et le Qi Gong peuvent aider en cas de lupus ?

- Ils renforcent le système immunitaire,
- Ils purifient le sang,
- Ils purifient et renforcent les articulations et les tendons, augmentent la mobilité, réduisent la douleur et les tensions.

### Pour voir les résultats du Tai Chi :

- Pratiquer le tous les jours,
- Assister à des cours hebdomadaires,
- Soyez attentifs à votre style de vie et votre alimentation.
- Changez votre façon de vous percevoir et devenez responsables de votre vie.

Le groupe Lupus Europe en action





*Que ton aliment soit ton premier médicament (Hippocrate)*

## Questionnaire (vrai ou faux) de l'alimentation saine

*De nombreuses personnes atteintes de lupus se demandent si certains aliments peuvent favoriser ou prévenir les poussées de la maladie. Même si parfois, des patients rapportent que tel aliment leur est néfaste ou favorable, rien n'est prouvé dans ce domaine.*

*Par contre, on sait que la première cause de mortalité prématurée dans le lupus, ce sont les problèmes cardio-vasculaires et qu'une alimentation saine aide à se maintenir en bonne santé et à contrer les effets néfastes des médicaments, notamment des corticoïdes. Voilà pourquoi, lors du congrès de Lupus Europe, les participants ont dû répondre à un questionnaire. Nous vous invitons à y répondre en cachant les réponses de la colonne de droite .*

### Questions :

1. Il y a plus de calcium dans un litre de lait entier que dans un litre de lait écrémé. Vrai/Faux
2. Il faut prendre cinq portions de fruits et légumes par jour. Vrai/Faux
3. Les jus de fruits comptent comme une portion de fruits et légumes. Vrai/Faux
4. Les légumes surgelés et les fruits en boîte ne comptent pas comme portion de fruits et légumes. Vrai/Faux
5. Si je prends beaucoup de fruits, je ne dois pas manger de légumes. Vrai/Faux
6. Les pois cassés, lentilles, haricots blancs comptent pour une portion de légumes. Vrai/Faux
7. Un régime riche en fibres favorise un taux bas de cholestérol, et aide à contrôler le taux de sucre dans le sang. Vrai/Faux
8. Les haricots secs et les lentilles sont une importante source de fibres. Vrai/Faux
9. Il n'est pas nécessaire de prendre des suppléments de calcium et de la vitamine D quand on prend moins de 4 mg par jour de cortisone. Vrai/Faux
10. Les adultes devraient consommer maximum 6 grammes de sel par jour. Vrai/Faux
11. Le sel en excès provoque de l'hypertension et des maladies cardiaques. Vrai/Faux
12. Il est recommandé de boire 1,5 litres d'eau par jour. Vrai/Faux
13. Il y a autant d'alcool dans un litre de bière que dans un litre de vin. Vrai/Faux
14. L'activité physique peut aider à réduire le risque de maladies cardiaques, de cancer, de diabète de type 2, d'obésité et d'ostéoporose. Vrai/Faux
15. Marcher ou tondre la pelouse sont comptés comme des activités physiques. Vrai/Faux

### Réponses :

- 1 : Faux.
- 2 : Vrai.
- 3 : Vrai, mais ils comptent seulement pour une des cinq portions. On ne peut pas se contenter de boire cinq verres de jus de fruit par jour.
- 4 : Faux, par contre la confiture ne compte pas comme portion de fruits et légumes.
- 5 : Faux, il est nécessaire de varier les fruits et légumes.
- 6 : Faux, même s'ils sont excellents pour la santé, ils sont considérés comme féculents et non comme légumes.
- 7 : Vrai.
- 8 : Vrai. 9 : Faux, dès que l'on prend de la cortisone, il faut prendre des suppléments de calcium et de vitamine D.
- 10 : Vrai.
- 11 : Vrai.
- 12 : Vrai.
- 13 : Faux : il y a deux fois plus d'alcool dans un litre de vin que dans un litre de bière. Par contre, le verre de bière étant plus grand que le verre de vin, il ne faut pas en boire le double de verres !
- 14 : Vrai.
- 15 : Vrai/Faux : tout dépend de la vitesse à laquelle vous marchez, du temps que vous y consacrez et de l'effort que vous faites.



## « Grandir ou avancer en âge : mon secret pour vivre pleinement au fil des ans avec une maladie rhumatismale. »



*Dans le trimestriel de décembre, nous vous proposons de participer au prix Stene, le concours européen de témoignages concernant les maladies rhumatismales. Le gagnant du concours est maintenant connu : c'est une Danoise, atteinte de lupus, qui a reçu le prestigieux prix.*

*L'association lupus érythémateux (Belgique francophone) a néanmoins reçu trois textes, de grande qualité. Aujourd'hui, nous vous proposons le texte de Pascale Cortvriendt. Les autres textes vous seront proposés dans les prochains numéros.*

Souffrir d'une maladie chronique qui touche notre mobilité, c'est devoir se réapproprier son corps à chaque instant, c'est devoir réapprendre à faire des gestes qu'on avait oubliés, des gestes qu'on faisait automatiquement sans conscience. C'est aussi se rendre compte que le temps peut être compté, que l'avenir que l'on

pensait sans échéance peut avoir des limites, mais c'est aussi une porte ouverte sur d'autres valeurs, d'autres perspectives qui se sont révélées bien plus enrichissantes.

Mon lupus s'est déclaré comme un orage dans un ciel sans nuage. Du jour au lendemain, je n'ai plus pu être la sportive compétitive, la danseuse aux mouvements gracieux, la maman attentive et active; mon corps est devenu trop présent, trop douloureux, s'ankylosant au moindre repos. Sortir de mon lit était devenu une gageure, rester trop longtemps assise un calvaire, sans compter certaines articulations qui devenaient subitement gonflées, rouges et douloureuses. Le regard des autres n'a pas été en reste, de glandeuse, de simulatrice à alcoolique, tout y est passé. Il a fallu de nombreux mois pour mettre un nom sur cette maladie que l'on qualifiait de psychologique. Malheureusement ou heureusement, les nombreux examens médicaux ont mis en évidence un autre problème de santé bien plus grave.

Le lupus a dû attendre... je suis devenue une espèce de momie, une tête sans corps qui m'a obligé de me tourner vers les autres, de leur demander de l'aide, de dépendre de leur bon vouloir. Cela m'a permis aussi de prendre du temps de réflexion pour me repositionner et me réadapter à mon environnement. J'ai cultivé et développé l'autodérision, retourner à un état de dépendance presque total alors que rien de l'extérieur ne le signale provoque des situations cocasses, des incompréhensions qu'il faut clarifier rapidement. L'humour a été et est encore un grand allié; avec lui, la vie prend d'autres

couleurs, les problèmes deviennent plus légers, la douleur se fait moins présente et l'angoisse se relativise. L'humour m'a permis d'accepter d'être malade, de ne jamais guérir tout à fait, d'être handicapée à certain moment, de changer physiquement avec les traitements, il m'a surtout permis de me retrouver et d'être en paix avec moi-même. Mais le plus important, surtout à mes yeux de jeune maman à l'époque, il a permis à mes filles de vivre presque pleinement leur vie d'enfant en préservant leur insouciance et leur confiance en l'avenir!

Maintenant, le lupus fait partie intégrante de mon moi depuis près de vingt ans, les traitements, les rendez-vous chez les spécialistes aussi. La maladie m'a transformée, mon corps n'est plus le même, mais surtout mon esprit a changé. Elle m'a beaucoup enrichie, m'a permis de laisser le superflu sur le côté, je me sens et suis devenue beaucoup plus forte, libre et sereine. Et c'est cette force, cette liberté et cette sérénité que je voudrais et essaie de partager avec mes proches, mon entourage et surtout avec les autres malades. La vie est si courte qu'on n'a pas le temps de s'encombrer avec des angoisses et des considérations matérielles superflues. Nous vivons dans une société où l'accent est trop mis sur la possession, la jeunesse dynamique, la beauté stéréotypée ; certaines valeurs humaines, pourtant primordiales, sont reléguées aux oubliettes. Tendre la main, reconforter, écouter l'autre, tout cela ne coûte rien et pourtant, oh combien ces gestes sont importants aussi bien pour celui qui les donne que pour celui qui les reçoit. S'investir dans une association de malades, partager son vécu, ses informations, ses expériences, ses solutions, voilà toutes des petites choses qui sont sources de bonheur surtout quand on voit que cela porte ses fruits.

Dès que j'ai été mieux, que mon état physique s'est amélioré, j'ai aussi appris à me ressourcer en marchant. Je peux marcher pendant des heures, d'ailleurs toute la famille s'y est mise et c'est devenu le sujet principal de nos vacances. La marche remet le temps à l'heure humaine, c'est une espèce d'incantation méditative par la répétition des pas, l'esprit s'envole mais les pieds doivent garder rythmiquement le contact avec la terre, c'est très symbolique et c'est également une espèce de revanche, revanche sur la maladie rhumatismale. La marche a bien d'autres avantages, c'est une activité physique qui est nécessaire au bien-être de notre corps, elle permet la rencontre avec l'autre en toute simplicité, elle nous met à nu avec nous-même et elle nous rend accessibles des endroits qui ne le seraient pas autrement. Grâce à la marche, j'ai vu combien nous sommes gâtés et nantis dans nos contrées et combien nous en sommes très peu conscients et tellement peu reconnaissants.

C'est la maladie qui m'a ouvert les yeux, qui a fait du partage et de l'échange des notions primordiales et qui a permis de prendre conscience de la beauté de chaque instant. C'est aussi grâce à elle que je suis devenue plus sereine quant à l'avenir. Il y a toujours une porte, même sur un chemin qu'on croit sans issue, mais c'est à nous à la trouver et à l'ouvrir ! Paradoxalement, je ne voudrais jamais effacer cette épreuve de ma vie.

Pascale  
Cortvriendt





## Traitements dans le lupus : que nous réservent les prochaines années?

*Pascale Cortvriendt nous présente ci-dessous, quelques nouvelles prometteuses pour les personnes atteintes de lupus. Pascale Cortvriendt est médecin généraliste et membre (très) actif de notre Conseil d'Administration ; c'est également elle qui répond aux mails « médicaux » envoyés par les patients.*

La recherche continue à progresser et la compréhension de tous les mécanismes immunitaires et inflammatoires intervenant dans le lupus commence à être bien avancée. Le traitement de cette maladie vise à rectifier les réactions inappropriées à certains stimuli. Vu l'hétérogénéité et la complexité des réactions intervenant dans le lupus, il n'est pas surprenant de trouver une approche très variée au niveau des traitements, traitements qui doivent s'adapter aux différentes expressions et sévérités de la maladie.

Les nouvelles cibles thérapeutiques sont cellulaires (y compris les molécules de surface), extracellulaires (cytokines, chimiokines), intracellulaires (voies de transduction et de transcription), ainsi que les molécules de co-stimulation.

Ces nouveaux traitements, issus de la biotechnologie et du génie génétique, utilisent soit des anticorps dont ils ont provoqué la formation, soit des protéines ou morceaux de protéine (de taille beaucoup plus petite permettant un taux de pénétration plus grand) pour contrer les dérapages du système immunitaire.

Ces nouvelles thérapeutiques basées sur les anticorps (souvent des IgG) sont identifiées par leur terminaison « mab », le suffixe « omab » signifie qu'il s'agit d'un anticorps provenant de souris, « ximab » désigne des anticorps recombinés souvent à 30 % de souris, « zumab » sont des anticorps humanisés (moins de 10 % d'origine de souris) et « umab » des anticorps humains.

Concernant les petites molécules issues du génie génétique, leurs avantages résident dans leur faible coût, leur administration par voie orale et l'absence immunogénicité. Elles sont

souvent désignées par le suffixe « INIB » pour inhibiteurs et « IMOD » pour immunomodulateurs.

Voici quelques molécules qui ont retenu notre attention :

- La firme pharmaceutique GSK (Glaxo Smith and Kline) qui a récemment mis sur le marché le premier médicament spécifique au lupus « le Benlysta<sup>®</sup> / Belimumab » s'est alliée avec la firme belge Galapagos basée à Malines et spécialisée dans le génie génétique. Une très petite molécule a été mise au point, un inhibiteur du JAK 1 (Janus kinase 1) une enzyme membranaire primordiale dans l'initiation de réponses touchant plusieurs grandes familles de récepteurs de cytokines. Cette molécule est actuellement en phase II d'essai clinique.
- Autre voie très prometteuse, celle de l'ABIN 1 qui est une protéine qui inhibe certains signaux du TNF (TumorNecrose Factor). On a découvert que certaines cellules provenant de malades lupiques montraient des déficiences au niveau de cette protéine ABIN 1. Cela entraîne une hypersensibilité de la cellule au TNF qui meurt beaucoup plus vite que les autres, entraînant une accumulation de débris cellulaires qui stimulent le système immunitaire avec le risque, chez les personnes sensibles, d'un débordement entraînant l'auto-immunité c'est-à-dire la perte de la reconnaissance de soi.
- Peptide 140 -Lupuzor ou Rigerimod : Ce peptide synthétique a été développé par l'équipe du Professeur Muller de l'Institut de Biologie Moléculaire et Cellulaire de Strasbourg. Nous l'avons déjà évoqué il y a quelques années dans le Lien. Ce peptide a des propriétés immunomodulatrices, il se lie à une protéine (HSC70) qui est augmentée dans le lupus, diminuant ainsi les

réactions immunitaires que sa présence entraîne, il régule aussi la présence des lymphocytes T auto réactifs dans le sang en provoquant leur anergie ou leur destruction, mort cellulaire qu'il provoque aussi au niveau de la rate ce qui a pour conséquence une nette diminution des auto anticorps.

Les essais cliniques en phase II qui viennent de se terminer, ont montré une très bonne réponse de la part des malades lupiques avec une très bonne tolérance, sans aucun effet indésirable. On a observé une régression nette de la maladie chez 62 % de personnes (versus placebo 39 %). Son administration se fait par voie sous cutanée, une injection de 200 microgrammes toutes les 4 semaines. Ces essais ont été réalisés dans 21 centres différents localisés dans 3 pays européens (Bulgarie, Roumanie et Espagne) ainsi qu'en Argentine.

La Food and Drug américaine a donné son autorisation pour débiter la phase III d'essai clinique, dernière étape avant sa mise sur le marché.

- L'interféron-  $\alpha$  kinoïde : C'est la firme Néovacs en partenariat avec l'UCL qui a choisi de miser sur cette molécule qui neutralise l'interféron alpha. Le principe est celui du vaccin, on injecte 3 ou 4 doses/an de cette molécule en intra musculaire et on obtient la formation d'anticorps qui bloquent l'interféron alpha, interféron ayant un rôle « clé » intervenant dans toutes les cascades immunologiques qui s'emballent lors des poussées lupiques. Le fait d'intervenir au niveau de cet interféron qui est au sommet des différentes réactions immunitaires permet de cibler différents sous-groupes d'interférons (13 au total) et donc d'élargir le champ d'action par rapport aux autres traitements.

Petit bémol, comme ce sont les anticorps du patient qui agissent, il faut un certain temps pour que le traitement soit effectif, par conséquent, il se placera dans les traitements de maintenance

empêchant les récives. Actuellement, les essais cliniques de phase I et II qui sont en cours de finalisation, ont montré une très bonne tolérance. L'étape suivante sera l'essai clinique en phase III qui devra évaluer l'efficacité du traitement sur les symptômes de la maladie.

- D'autres traitements sont à l'étude, comme ceux qui ont une action inhibitrice sur le système du complément, complément qui joue un double rôle dans la pathogénie du lupus : il stimule l'inflammation et provoque la mort des cellules considérées comme pathogènes. Le complément est un groupe de protéines qui appartient à l'immunité innée.
- Par ailleurs, des recherches se focalisent sur l'inhibition des récepteurs toll-like (il en existe environ une dizaine de différents). Ces récepteurs qui se trouvent surtout sur la membrane des cellules de la peau et des muqueuses ont pour rôle de détecter les signaux provenant d'une attaque infectieuse (virale ou bactérienne). Une fois ce signal détecté, des messages sont transmis via différentes voies jusqu'au noyau où des gènes sont activés pour orchestrer une réponse immunitaire de type inflammatoire. Chez les souris, la perte d'un type de ces récepteurs toll-like entraîne une augmentation d'un autre type de récepteur toll-like, avec une sensibilité accrue à certains composés, ce qui a pour conséquence le développement du lupus.

Et ceci n'est qu'un aperçu des recherches en cours actuellement. On ne peut qu'avoir de l'espoir, espoir que des traitements ciblés plus efficaces et surtout moins problématiques au niveau des effets secondaires à court et long terme soient mis prochainement sur le marché.

#### Explication sur les études cliniques

Avant de mettre un médicament sur le marché, celui-ci doit passer plusieurs tests qu'on appelle « phase » :

-La **phase I** est un essai clinique où l'on teste la toxicité du produit sur des volontaires sains.

-La **phase IIa** est un essai où les patients testent le produit proprement dit en connaissance de cause.

-La **phase IIb** constitue le même essai mais cette fois, dans le groupe, il y a des patients qui reçoivent à leur insu un placebo. De plus, cette phase est **multicentrique** (c'est à dire que les patients sont recrutés dans plusieurs centres hospitaliers), elle est **randomisée** (on choisit de manière aléatoire et anonyme les patients qui doivent rentrer dans un cahier des charges strict et qui recevront, soit le principe actif (dosage), soit le placebo) et en « **double aveugle** » (le patient ne sait pas ce qu'il reçoit et le personnel soignant ne sait pas ce qu'il injecte).

-La **phase III** constitue la phase finale, décisive et décisionnelle. L'essai multicentrique est fait sur un grand nombre de patients « en double aveugle ». C'est à son issue, si les résultats positifs sont confirmés et en accord avec les autorités compétentes de chaque pays, qu'un médicament peut être mis sur le marché.

## Cessons d'être cobayes, devenons chiens-guides d'aveugle !

Que ce soit sur les forums ou sur Facebook, on entend souvent dire que la recherche sur le lupus n'intéresse personne, que les études sont peu nombreuses et qu'elles ne rassemblent pas suffisamment de patients.

D'autres (parfois les mêmes...) disent qu'ils ne sont pas des cobayes : il est hors de question qu'ils essayent un nouveau traitement, qu'on leur prenne un tube de sang en plus pour analyser leur ADN ou qu'ils participent à des essais cliniques...



Et pourtant...

Si actuellement de nombreux patients voient leur néphrite lupique régresser, c'est bien parce que certains ont accepté de participer aux premières études expérimentales du CellCept<sup>®</sup>, sans savoir si ce traitement allait réellement être aussi prometteur qu'on l'espérait...

Si, en 2012, on a pu mettre sur le marché le premier médicament contre le lupus depuis 50 ans, c'est également parce que des patients ont fait confiance à leur médecin et qu'ils ont bien voulu recevoir des injections d'un produit nouveau...

Si les patients reçoivent de moins en moins de cortisone, c'est bien parce qu'un jour, un jeune chercheur a conseillé à ses confrères de diviser systématiquement par deux la dose qu'ils jugeaient utile de donner à leurs patients... et que cette demi-dose s'est avérée être aussi efficace !

Si nous souhaitons que la recherche sur le lupus s'accélère, il est donc indispensable de participer à des études cliniques. Actuellement de nouvelles molécules prometteuses sont découvertes, mais, faute de volontaires pour les expérimenter, elles resteront peut-être au fond des éprouvettes.

### Alors, si nous changions notre point de vue sur les études cliniques ?

Au lieu de nous considérer comme des cobayes passifs, « objets » d'expériences, devenons « chiens-guides d'aveugles ». Les aveugles (qu'ils me pardonnent), ce sont nos amis rhumatologues et autres spécialistes, qui sans nous, avancent à tâtons, sans savoir quelle direction prendre. En tant que chiens d'aveugles, nous avons un rôle de toute première importance : guider nos amis chercheurs dans leurs recherches. Leur permettre d'expérimenter plusieurs chemins et de tirer des conclusions grâce à nos réactions. Ainsi, ils avanceront plus rapidement, seront plus efficaces et au bout du compte, c'est nous qui allons y gagner !

Bernadette Van Leeuw



NB : Pour participer aux études cliniques, il faut évidemment être suivi par un spécialiste du lupus, ce qui est de toute façon, préférable.

*"Soleil, café, sel, sucre, tabac, stimulation ovarienne... Faut-il vraiment se priver de tout quand on a un lupus ?"*

## LUPUS et facteurs environnementaux

*En automne dernier, le Docteur Marie-Paule Guillaume, interniste et spécialiste des maladies auto-immunes, a donné une conférence à l'hôpital Saint-Pierre de Bruxelles, pour notre association. Nous vous communiquons le résumé de cette conférence, écrit par le Docteur Pascale Cortvriendt et relu par le Docteur Guillaume.*

### Introduction

L'étiologie (la cause) des maladies auto-immunes est très complexe et implique de multiples facteurs. On peut certainement relever l'influence d'un terrain génétique sur l'hyperactivité des cellules souches lymphoïdes B (à l'œuvre dans le lupus). De plus, il s'est avéré que certains stimuli exogènes (extérieurs) peuvent accélérer le développement de ces anomalies et l'éclosion de manifestations cliniques. Cependant, aucun stimulus ne peut à lui seul, déclencher la maladie.

Ces facteurs environnementaux peuvent être d'origine professionnelle ou non. Parmi les facteurs généraux qui peuvent toucher tout un chacun, nous trouvons le rayonnement solaire bien connu des malades lupiques qui redoutent son effet néfaste sur leur maladie. On peut y ajouter la carence en vitamine D, le tabac et l'excès d'alcool.

Autre exposition plus sournoise, l'exposition liée à la pollution de notre environnement, pollution due notamment aux particules fines, aux pesticides issus non seulement de l'agriculture mais aussi de l'usage domestique.

A cela s'ajoute les expositions plus spécifiques de certaines professions (exposition au mercure ou à la silice). Enfin, les implants mammaires en silicone, les teintures capillaires, la manucure, le rouge à lèvres, certains médicaments et les hormones sexuelles ont été incriminés, à des degrés divers, dans la survenue du lupus.

### 1. L'exposition au soleil

L'exposition au soleil, et donc aux rayons UV, est susceptible de déclencher une poussée de lupus, aussi bien cutanée que systémique. Tant les UVB que les UVA sont concernés. Le mécanisme d'action des UV est encore mal connu, néanmoins on sait qu'ils agissent à différents niveaux. Ils provoquent une destruction des cellules de la peau et, chez les personnes sensibles, de nombreux débris cellulaires (ADN, phospholipides...) présents à la surface des cellules, stimulent la production d'auto-anticorps, induisant une cascade immunitaire, d'abord locale puis générale, provoquant l'inflammation incontrôlée. Chez 29 % des malades, la première manifestation du lupus se produit au niveau de la peau et 45 % y seront confrontés au cours de la maladie. On a pu également observer que les poussées de lupus surviennent dans 39 % des cas au printemps et que les premières expositions au soleil ont une influence plus grande sur la survenue des poussées, qu'une exposition plus intense en été. A noter également que les patients sous anti-malariques (plaquenil®) font moins de poussées que les autres et que ces poussées sont moins sévères.

Autre donnée intéressante : une étude finlandaise a montré que seuls 20 % des patients utilisent une protection solaire adéquate. 27 % utilisent un indice de protection inférieur à 15 (indice nettement insuffisant) et la quantité de crème est en général 10 X moindre que la dose recommandée.



### 2. Le rôle de la vitamine D

Dans la population en général, il y a un lien indé-

nable entre un déficit en vitamine D et la présence de marqueurs sanguins d'inflammation et d'activation de la coagulation. Or, des études ont montré que 30 à 40 % des personnes aux Etats-Unis avaient une carence en vitamine D et que 20 % montraient un déficit très sévère. Ces carences ont différentes causes : le manque d'exposition aux UVB (pour rappel, les UVB permettent la synthèse de vitamine D dans notre corps), l'apport alimentaire pauvre et carencé (poisson d'élevage, régime pauvre en cholestérol), l'absence d'une protéine qui permet l'absorption des lipides au niveau digestif, un problème de stockage au niveau des graisses (la vitamine D est liposoluble), des problèmes au niveau du foie ou des reins, qui retentissent sur les voies d'activation de cette vitamine.

Il faut souligner que les patients atteints par un lupus sont encore plus à risque de manquer de vitamine D : en effet, les corticoïdes, souvent présents dans leur traitement, accélèrent la destruction de la vitamine D et de plus, il est fortement recommandé à ces patients d'éviter de s'exposer au soleil !

Le rôle de la vitamine D est de plus en plus souligné, au vu des différentes recherches publiées. On a découvert qu'elle jouait un rôle important au niveau de la modulation de l'immunité, en influençant l'activité de plusieurs types de cellules inflammatoires et en favorisant la différenciation des lymphocytes T régulateurs, cellules qui sont primordiales dans la tolérance du soi. Le rôle protecteur de cette vitamine vis-à-vis des maladies auto-immunes n'est actuellement plus à démontrer.

Dans le lupus, le résultat de cinq études sur les souris ont indiqué que l'impact positif de cette vitamine dépendait de la souche de souris lupique. Chez l'homme, les dernières recherches ont montrés qu'en plus des effets décrits plus haut, la voie lymphocytaire B et la sécrétion d'auto-anticorps sont diminuées par la vitamine D. Effets corroborés par les travaux les plus récents qui ont décrit qu'au plus le lupus était actif au plus le taux sanguin de vitamine D était bas. Pour toutes ces raisons, prendre des suppléments de vitamine D dans le lupus semble essentiel et son déficit apparait comme un des

facteurs de risque de développer la maladie.

Il est aussi important de savoir qu'il faut minimum 3 mois pour rétablir un taux convenable de vitamine D dans le sang chez un malade lupique carencé prenant de la cortisone.

### 3. Le tabac

Le tabac est certainement à éviter quand on a un lupus. Il altère les immunités B et T. L'effet de la nicotine perdure jusqu'à 2 semaines après la dernière inhalation : elle diminue la réponse protectrice aux agents mutagènes, elle rend les lymphocytes T régulateurs peu réactifs tout en augmentant les cellules B auto réactives. De plus, la cigarette contient des toxines qui interagissent avec l'ADN, provoquant non seulement des mutations, mais aussi l'activation de certains gènes, permettant l'apparition de maladies auto-immunes (arthrite rhumatoïde, sclérodermie, cirrhose biliaire primitive et maladie de Graves). Enfin, le tabac diminue l'efficacité du Plaquenil®, médicament extrêmement utile contre le lupus.

Concernant l'impact du tabac sur le lupus, la majorité des études montre un lien effectif entre l'activité de la maladie et le tabagisme actif. Le tabagisme passif est, lui aussi, lié à une augmentation de l'activité du lupus. Par contre, le tabagisme ancien n'a aucune influence sur le développement consécutif d'un lupus.

### 4. L'alcool

La consommation modérée d'alcool pourrait être protectrice pour le lupus. Quand on parle « consommation modérée », on parle d'une consommation d'un ou deux verres, environ deux fois par semaine. Il n'est donc pas nécessaire de s'abstenir totalement d'alcool. Bonne nouvelle également : quel que soit le type d'alcool (bière, vin, alcool...), les effets bénéfiques





Un verre, cela va.... Trois verres....

sont les mêmes, par nombre de verres ingurgités. Les mécanismes d'action sont peu clairs, les cytokines pro-inflammatoires, élevées dans le lupus, sont inhibées; les antioxydants peuvent influencer positivement les réactions en chaîne de l'immunité, l'effet cardio-protecteur de l'alcool modéré pourrait se répercuter sur le système vasculaire du

malade lupique et enfin, l'augmentation des HDL cholestérol lié à l'alcool pourrait être bénéfique sur le dysfonctionnement rénal rencontré dans le lupus.

##### 5. La pollution

- Les particules fines (provenant notamment des moteurs diesel, de la combustion de fuel pour le chauffage) : présentes dans l'air, elles sont inhalées et grâce aux poumons, pénètrent facilement dans la circulation sanguine. Elles sont connues pour augmenter l'inflammation systémique et l'auto-immunité, mais peu d'études épidémiologiques ont étudié l'effet de la pollution sur la survenue du lupus. Elles sont considérées comme pouvant être un élément déclencheur dans l'apparition du lupus mais n'influençant pas la sévérité de la maladie.
- Les pesticides : quelques études semblent montrer une relation entre l'utilisa-

tion de pesticides, même en usage domestique, et l'augmentation de la production d'auto-anticorps. De plus, 15 % des pesticides ont une activité oestrogénique et anti androgénique, or, on connaît l'effet « boostant » des oestrogènes sur le lupus.

- Le mercure est présent dans la vie de tous les jours : on le trouve dans les crèmes cutanées éclaircissantes, dans certains amalgames dentaires, dans le mercurochrome, dans la préparation de certains vaccins, dans certaines piles... Il est également présent dans certains poissons (surtout de rivière mais aussi de mer, notamment ceux issus de la pisciculture) comme le thon, l'espadon, le merlin. Dans les modèles animaux, l'exposition chronique au mercure provoque l'apparition de glomérulonéphrite auto-immune. On peut noter que le sélénium réduit partiellement la toxicité du mercure par formation d'un complexe HgSe. Au niveau professionnel, ce métal lourd est utilisé dans l'orpillage, dans les cimenteries, dans les centrales électriques au charbon et dans une moindre mesure dans les centrales au pétrole. On le retrouve aussi dans les incinérateurs de déchets.
- La silice : c'est surtout en poterie ou lorsqu'on rénove une habitation que le risque d'inhaler cette substance peut être élevé. Du côté professionnel, les mineurs, maçons, tailleurs de pierre sont les plus exposés. L'apparition d'une maladie auto-immune est corrélée à l'intensité de l'exposition. Il n'y a pas de différence entre les sexes.



Prudence avec les pesticides

##### 6. Les implants mammaires en silicone

Depuis les années 80-90, on s'est posé la question d'un lien entre implants mammaires en silicone et maladies auto-immunes, notamment le lupus. De très nombreuses études ont été réalisées, mais les résultats sont



contradictaires. Il semblerait néanmoins prudent d'éviter la pose d'implants mammaires chez des personnes qui ont une histoire familiale d'auto-immunité, dans la mesure où le silicone pourrait jouer le rôle de « déclencheur » environnemental.

### 7. La teinture capillaire permanente

Le risque serait faible de développer une maladie auto-immune. Il serait présent surtout si on en fait un usage très fréquent durant de nombreuses années et qu'on utilise des colorations foncées. Par contre, les professionnels de la coiffure qui manipulent ces produits ne semblent pas être touchés. De plus, ces produits n'aggravent pas la fréquence ni la sévérité des poussées, lorsque qu'on souffre déjà d'une maladie auto-immune et qu'on utilise ces produits.

### 8. Les vernis à ongles

La présence de phtalates comme agent fixateur pourrait expliquer pourquoi on peut trouver une fréquence plus élevée de soins de manucure chez les femmes lupiques. Chez la souris, les phtalates ont une action oestrogénique et induisent la production d'anticorps anti ADN, anticorps qu'on retrouve dans le lupus. Ce sont essentiellement les travailleurs dans les salons de manucure qui présentent un risque accru de développer un lupus. Pour les utilisatrices, les études sont à affiner.



### 9. Le rouge à lèvres

Dans le rouge à lèvres, deux constituants pourraient potentiellement poser un problème : l'éosine et les phtalates : l'éosine est connue pour augmenter la photosensibilité et peut provoquer des poussées lupiques. Les phtalates, comme on l'a vu précédemment, induisent la formation d'anticorps anti ADN.

Le risque augmenterait avec la fréquence et le début des applications de rouge à lèvres. Il est cependant difficile de faire la part des choses et il existerait peut-être des interférences avec d'autres produits utilisés.

### 10. Les médicaments

La prise de certains médicaments peut induire un lupus, ce phénomène est connu et prouvé. Cliniquement, les symptômes sont moins sévères et l'atteinte rénale est nettement plus rare. Il touche aussi bien les hommes que les femmes, bien que celles-ci montrent une sensibilité plus grande. A l'arrêt de la prise médicamenteuse, le lupus régresse totalement. Au niveau de la prise de sang, on trouve des anticorps caractéristiques de ce type de phénomène. Plus de 100 médicaments de 10 groupes différents peuvent être incriminés et sont responsables de 10 % des lupus.

Ces lupus peuvent apparaître après plusieurs mois de prise, associés à des doses élevées et cumulatives. Les sujets âgés et les personnes de race afro-américaine sont moins enclins à faire ce type de réaction.

On peut classer ces médicaments inducteurs en 2 catégories :

- ceux qui provoquent régulièrement un lupus, probablement à cause de leurs propriétés pharmacologiques ;
- ceux qui induisent exceptionnellement ce type de maladie sans doute par le

biais de réaction « immuno-allergique ».

### 11. Les oestrogènes

L'apport extérieur d'oestrogènes est multiple : contraception orale, traitement substitutif lors de la ménopause ou lorsqu'on fait appel à la fécondation in vitro, mais aussi, en moins grande quantité, lorsqu'on ingère des boissons contenues dans certaines bouteilles en plastique à base de phtalates. Autres absorptions intempestives, le contact avec certains pesticides ou dans certains traitements non-conventionnels, notamment à base de plantes contenant des phyto oestrogènes.

Ces oestrogènes exogènes sont connus pour être inducteurs du lupus, pouvant aggraver la maladie. Par contre, les androgènes semblent être protecteurs.

Malgré cela, des études ont été faites sur le traitement hormonal substitutif lors de la ménopause et n'ont montré aucun impact sur l'apparition de la maladie ni sur son aggravation. Le seul problème est l'augmentation du risque de thromboses.

Dans les stimulations ovariennes utilisées dans le traitement de la stérilité, le risque de développer un lupus ou de l'aggraver existerait. C'est pourquoi, il faut attendre une ré-

mission d'au moins 6 mois, et ne pas faire de traitement chez des femmes lupiques qui ont eu des atteintes rénales, cardiaques, neurologiques sévères avec hypertension contrôlée ou non.

Il est important de faire une recherche d'un syndrome antiphospholipides qui peut aggraver le risque thrombo-embolique et donner des anticoagulants à titre préventif.

### CONCLUSION

Il faut vivre le plus sainement possible en ayant conscience des facteurs environnementaux favorisant l'apparition et le développement de maladies auto-immunes.

Il faut être vigilant, plus particulièrement au printemps, vu que le risque de poussée y est plus grand. Il faut veiller à ne pas être carencé en vitamine D, éviter le tabac, boire modérément, ne pas s'exposer aux particules fines, aux pesticides, aux insecticides.

Proscrire les implants mammaires, utiliser les teintures capillaires sans exagération. Eviter la manucure et le rouge à lèvres. La contraception orale peut être utilisée, mais il faut tenir compte du risque de thrombose. Quant aux traitements hormonaux substitutifs lors de la ménopause, ils apportent plus d'avantages que d'inconvénients.



Petits sandwichs après la conférence



## Soutenez le Fonds de Recherche en Rhumatologie !

La **Fondation Roi Baudouin** gère près de quarante Fonds pour la recherche médicale scientifique, dont le **Fonds pour la Recherche Scientifique en Rhumatologie**. Ces Fonds soutiennent des projets de recherche dans des domaines médicaux très divers ou décernent des prix ou des bourses à des chercheurs de haut niveau. Ce support financier constitue pour les chercheurs une reconnaissance majeure de leurs travaux et leur offre la motivation et les possibilités de poursuivre leur carrière dans la recherche médicale scientifique. Des jurys indépendants composés d'experts belges et étrangers, sélectionnent les meilleurs projets.

Le 29 novembre 2012, S.A.R. **la Princesse Astrid**, présidente du comité de pilotage des Fonds pour la recherche médicale scientifique, a mis à l'honneur les lauréats 2012, dont le Professeur Houssiau, membre de notre conseil scientifique et le Docteur Badot, membre du comité scientifique de CLAIR.

**Deux études du Professeur Houssiau, membre de notre conseil scientifique, ont été primées.** Elles concernent toutes les deux le lupus :

1. **Rituximab for Lupus Nephritis with Remission as a Goal (RING)** : un essai clinique multicentrique européen destiné à démontrer l'efficacité du rituximab dans la néphrite lupique réfractaire.
2. **Beneficial effects of individual versus group exercise on the chronic fatigue syndrome of clinically inactive lupus patients** : Le but de l'étude « *Beneficial effects of individual versus group exercise on the chronic fatigue syndrome of clinically inactive lupus patients* » est de comparer les bienfaits d'un programme combiné de musculation et d'entraînement cardiaque sur base individuelle, à la maison et en exercices de groupe, à l'hôpital, sur la fatigue chronique de patients atteints par le lupus. Cette deuxième étude a été financée par un don de notre association.

Si vous souhaitez soutenir d'autres projets de recherche sur le lupus, nous vous invitons à faire un don au Fonds de Recherche.

- Numéro de compte : 000-0000004-04 de la Fondation Roi Baudouin.
- Adresse : rue Brederode, 21, 1000 Bruxelles.
- **Mention obligatoire : R20590-FWRO-FRSR pour le lupus.**

D'autre part, le Fonds de Recherche en Rhumatologie s'est associé à d'autres associations et institutions pour lancer une campagne commune visant à inciter les personnes qui n'ont pas d'héritiers légaux, à réduire les droits inhérents à leur succession en faisant un don à une fondation ou une association.

Vous souhaitez en savoir plus ? Nous vous envoyons gratuitement le « Guide du Testament 2012/2013 » ou/et le dépliant expliquant les objectifs du Fonds de Recherche. Envoyez un mail à [presidente@lupus.be](mailto:presidente@lupus.be) ou téléphonez au 0494.15.16.85.



Le Docteur Vanthuyne, le Professeur Houssiau, le Docteur Nzeuseu Toukap et la Princesse Astrid. © [www.franktoussaint.be](http://www.franktoussaint.be)

## Gestion de la vie en cas de lupus

*Nous vous proposons ci-dessous quelques balises pour parvenir à gérer au mieux votre vie en cas de lupus non stabilisé. Ce texte est une traduction libre de « SLE Lebensmanagement » publié dans la revue « Rheuma-Liga ». La traduction a été réalisée par Pascale Schoenen.*

1. **Commandement suprême** : Evitez tout surmenage et toute fatigue excessive. Imposez-vous de vous reposer à temps. Prenez très au sérieux les signaux que votre corps vous envoie. Si vous avez la bougeotte, des exercices de relaxation ou des activités qui vous détendent vous seront bénéfiques. Dans ces situations, évitez à tout prix la consommation de boissons contenant de la caféine !
2. **Vie professionnelle** : Les personnes qui ont une vie professionnelle s'inquiètent de l'évolution de la maladie. Ils craignent d'être trop souvent absents, de ne pouvoir satisfaire à toutes les exigences, de perdre leur emploi. Vous devez apprendre à accepter l'aide de votre conjoint(e), des amis, collègues et voisins et leur dire pour quelles raisons vous ne pouvez faire quelque chose. Car, votre maladie ne se « voit » pas.
3. **Apparence physique** : Prenez toujours assez de temps pour soigner votre aspect physique ! Surtout dans les moments durant lesquels vous ne vous sentez pas en phase avec celui-ci, que ce soit pour des raisons médicales ou suite aux effets secondaires de certains médicaments.
4. **Contacts avec le médecin** : Avec le médecin, ayez confiance en vous, car c'est vous-même qui connaissez le mieux votre maladie. Améliorez la collaboration en exprimant au mieux vos symptômes et en posant les questions que vous avez préparées – n'hésitez pas à les noter.
5. **Anxiété** : N'hésitez pas à aborder vos peurs, vos craintes. Parlez-en à votre famille ou à vos amis proches. Cherchez des informations concernant votre maladie. Cela réduira votre angoisse et vous aidera à accepter plus facilement vos difficultés. Votre confiance en vous, votre assurance en seront confortées.
6. **Espoir** : Ne vous laissez jamais décourager ! La pitié de soi, vos états d'âme comme « Pourquoi justement moi ? » ou encore « Personne ne sait combien je suis malade » sont des réactions naturelles, mais tout à fait dénuées de sens. Essayez d'arranger chaque journée comme vous le souhaitez. Des tâches et des activités qui vous procurent du plaisir, et que vous pouvez concilier avec votre maladie, vous y aideront. Mais, avant tout essayez de vous dire : « Le meilleur remède reste bel et bien le rire. Il ne faut pas trop se prendre au sérieux, il existe tant de choses plus importantes ! ».
7. **Relations sociales** : Afin de ne pas vous retrouver dans l'isolement, essayez de tisser des liens. Adressez-vous à un groupe d'entraide. Au cours des entretiens, vous remarquerez que vous n'êtes pas seul(e) avec vos problèmes et soucis. L'« Association Lupus » se révèle être d'un grand secours.

**Conclusion** : Naturellement, dans la vie de tous les jours, tout se présente différemment. Les peurs les plus diverses nous tracassent et les montagnes d'obstacles nous paraissent parfois insurmontables. Tout dépend du degré d'activité du lupus. En même temps, nous devons à chaque instant tester nos limites et voir ce dont nous sommes capables. De ce fait, la vie avec le lupus nous fait souvent penser à une marche sur la corde raide durant laquelle nous ne pouvons jamais perdre l'espoir. Pour cette raison cela vaut la peine de relire de temps à autre ces règles de vie et de les suivre.





## Activités passées

La 8<sup>me</sup> journée des Affections Inflammatoires Rhumatismales à Liège a été un grand succès ! Vous aurez davantage de renseignements et le compte-rendu des conférences dans le prochain Lien, mais si je devais retenir deux choses de cette journée, voici ce que je retiendrais :

Quand on dit « pour une patiente atteinte par un lupus, le risque d'avoir un enfant atteint de lupus, est trois fois plus élevé que dans la population générale », cela peut affoler les patientes. Mais comme dans la population générale, le risque d'avoir un enfant atteint de lupus est d'un sur mille, cela veut donc dire qu'une maman atteinte de lupus a deux à trois malchance sur mille de mettre au monde un enfant également atteint de lupus. Cette donnée montre bien que s'il y a une composante génétique dans le lupus, **le lupus n'est pas héréditaire !**

Docteur von Frenckel



Le docteur von Frenkel

Dans les maladies rhumatismales inflammatoires, le risque est que le patient entre dans « la soupe de la douleur chronique », où la douleur, en elle-même, devient une maladie parce qu'elle dirige la vie du patient : c'est elle qui décide si le patient va aller souper chez des amis, s'il va partir en vacances, s'il va aller au cinéma... La douleur est tyrannique et si la vie

est menée par la douleur, la douleur va détruire tout. Il faut donc aider les patients à gérer la douleur, en ayant une approche différente, où médecins, psychologues, assistants sociaux, ergothérapeutes se mettent ensemble autour d'une table pour voir comment aider le patient à sortir de la douleur. C'est le rôle des centres de la douleur, où le patient se sent écouté et entendu, non-jugé et où il se sent partenaire de cette gestion de la douleur.

Professeur Faymonville



Une salle comble pour la conférence



L'atelier « Remise en forme »

## Prochaines activités

**10 mai : Journée mondiale du lupus. Stands dans les hôpitaux** (pour les détails, téléphonez au 0487.266.664 ou consultez notre site à partir de la mi-avril)

**21 mai (10H00-16H00) : Journée des Associations de patients (CHU Ambroise Paré, Mons)**

Des rencontres sont organisées par la LUSS (Ligue des Usagers des Soins de Santé) dans différents établissements hospitaliers. Les associations de patients qui sont invitées à y participer sont celles qui sont concernées par les pathologies traitées au sein de l'établissement. Ce projet vise à faire connaître ces associations aux patients fréquentant l'établissement de soins, mais aussi à créer des liens avec les professionnels de la santé.

**En mai et en juin : Lupus-Café à Liège, Mons et Bruxelles** (pour connaître la date, téléphonez au 0487.266.664 ou consultez notre site à partir de la mi-avril)

## Collaboration CAP 48-Beau Vélo de Ravel et CLAIR



Dans le trimestriel précédent, nous vous annoncions que CAP 48 avait décidé de soutenir la recherche en rhumatologie, notamment en organisant le suivi des patients nouvellement atteints de polyarthrite, de lupus et de sclérodémie.

Le Beau Vélo de Ravel a décidé également de développer son soutien à l'association CLAIR (regroupant les associations polyarthrite, lupus et sclérodémie).

Lors de chaque étape, deux patients seront sélectionnés pour apporter leur témoignage et représenter leur pathologie. Ils pédaleront à vélo pino (voir photo), avec les candidats inscrits pour le Ravel du Bout du Monde. Ils seront dès lors leurs binômes et représenteront un tandem de solidarité.

Ce magnifique projet ne doit pas vous faire oublier le principal : **la majorité des patients dont le lupus est stabilisé, sont tout à fait à même de pédaler en solo tout au long des parcours des Ravel !**

Si vous souhaitez participer aux différentes étapes du Ravel sur un pino, contactez [membre@arthrites.be](mailto:membre@arthrites.be) en spécifiant votre pathologie et en expliquant brièvement vos motivations. Vous serez contacté ensuite pour la sélection.

CAP 48 et CLAIR seront associés pour le stand organisé lors de chaque Ravel. Venez nombreux nous rendre visite et soutenir les patients.

Un pino



29 juin	La Panne
6 juillet	Silly
13 juillet	Amay
20 juillet	Thorembais-St-Trond
27 juillet	Beloeil
3 août	Bütgenbach
10 août	Bertrix
17 août	Gaurain-Ramecroix (spéciale SWDE)
24 août	Woluwé-St-Lambert
31 août	Namur (spéciale Cap 48)
7 septembre	Wanze
14 septembre	Ottignies- Louvain-la-Neuve (semaine de la mobilité en Région Wallonne)
22 septembre	Bruxelles (Dimanche sans voiture)