

Belgique-Belgie
P.P.-P.B.
1400 Wavre Masspost
1/9393

Association des  
personnes ayant  
un LUPUS  
Erythémateux

L.E. Lien

3me trimestre 2009,

Trimestriel de l'Association Lupus Erythémateux

Avenue des Jardins,  
62, bte 19, 1030  
Bruxelles

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

N° d'agrément  
P900970

Bureau de dépôt :  
Mont-St-Guibert

## SOMMAIRE

Marche parrainée	2
La grippe H1N1	3
Le belimumab	4
Le compliance	7
Bruxelles—Copenhague	10
Courrier des lecteurs	12
Témoignage	13
Conférence	14
Des nouvelles du Cellcept	15
Prochaines Activités	16

# “L.E.” LIEN

N° 72

25 septembre 2009

## EDITORIAL

Deux grandes nouveautés caractérisent cet éditorial. Premièrement, il n'est pas rédigé par la présidente, mais par le vice-président. Deuxièmement, vous lisez le premier patient masculin du Conseil d'administration de notre association !

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 !

Bien qu'ils soient épargnés par ces soucis liés à la grossesse, les hommes souffrent des mêmes symptômes et difficultés que les femmes. Mais ici aussi, le pronostic ne peut être que positif : dans la plupart des cas, la maladie, après avoir été active pendant une période plus ou moins longue, nous laisse enfin tranquille. Et j'en suis un exemple très vivant ! Ce que nous devons faire, c'est prendre notre vie en main :

- Etre informés pour pouvoir discuter avec nos médecins traitants, même si on a parfois l'impression qu'ils ne nous écoutent pas, comme l'explique un lecteur dans ce numéro du Lien (pour être mieux informés il faudra aussi lire bien attentivement l'article concernant le belimumab et celui du docteur

Von Frenkell tiré de sa conférence de mars 2009 !);

- Suivre notre traitement soigneusement, afin d'éviter les complications dues au non-respect du traitement (voir rubrique psycho);
- Ne jamais abandonner la lutte contre la maladie, parce que le sentiment de réussite est tellement enrichissant, comme l'expliquent deux patientes qui ont participé à Bruxelles - Copenhague (Bike against Reumatism), ainsi qu'une jeune femme qui témoigne de l'importance d'avoir une profession.

Par ailleurs, vous trouverez dans ce numéro la suite du dossier Cellcept. Enfin, à ne pas rater, le compte-rendu du périple de Monsieur Fernand Merveille, destiné à faire connaître notre association. Un grand merci !

J'espère que vous avez eu un agréable été et que vous êtes bien prêts à participer avec nous aux événements qui sont en préparation. Nous espérons notamment vous voir nombreux à notre après-midi d'information et aux différentes activités auxquelles nous participons !

Je vous souhaite une excellente lecture !

Ioannis Kroustalis



Association Lupus Erythémateux

## Marche parrainée pour lutter contre le LUPUS

Fernand Merveille pratique régulièrement la marche depuis sa retraite.

A l'entendre, l'on se rend vite compte qu'il ne s'agit pas simplement d'un sport ou d'un hobby, mais d'une véritable passion ; c'est en tout cas une façon de vivre, une manière de se retrouver et de retrouver les autres, d'aller vers l'essentiel en quelque sorte.



Mr Merveille et sa fille, Marie Christine, atteinte d'un Lupus

Mr Merveille a décidé de faire le trajet du pèlerinage de Saint-Jacques de Compostelle, et ce en trois fois : un tiers du parcours chaque année, soit environ 800 km par an. Chaque année, il en profite pour marcher au profit d'une association de patients, la nôtre cette année-ci : Mr Merveille connaît bien le lupus : Marie-Christine, sa fille, en est atteinte depuis 14 ans et a connu un parcours difficile.

Comme nous, ils déplorent que cette maladie soit toujours aussi méconnue.

Il est donc parti en mai 2009, mais des ennuis de santé l'ont contraint à interrompre son périple. Il est reparti le 21 août pour terminer le trajet prévu.

La veille de son départ, nous l'avons rencontré et il nous a remis la somme récoltée au cours de son périple : un chèque de plus de 700 euros ! Outre cette aide financière non négligeable, Mr Merveille a mené une véritable action d'information sur le lupus : à chaque étape et au hasard des rencontres, il a parlé du lupus en faisant connaître son objectif de marche parrainée.

A travers son récit passionnant et plein d'anecdotes, nous avons aussi appris ce qu'est un vrai marcheur (seul, avec un sac à dos de 12 kg comprenant tout le matériel pour être entièrement autonome) ; nous nous sommes rendu compte de la richesse de cette aventure mais aussi de ses difficultés (même si Mr Merveille est très discret sur ce point).

Pour tout cela, Monsieur Merveille, nous vous disons tous un grand merci, et nous vous souhaitons tout simplement BONNE ROUTE .

Anne Fayt

### **Vous pouvez nous aider !**

*Vous aimez les contacts humains*, vous souhaitez faire connaître la maladie ? Nous avons besoin de vous pour tenir un stand avec nos amis de Clair lors de différentes manifestations.

*Vous avez déjà conçu un site Internet* ? Vous pouvez nous aider à développer le nôtre.

*Vous êtes fleuriste, pâtissier, restaurateur* ? Nous avons besoin de fleurs pour égayer nos salles lors des conférences, de collations pour nous restaurer...

*Vous êtes responsable d'un parc d'attraction, d'un fitness, d'une piscine* ? Proposez une activité à nos membres lors d'une journée particulière...

*Vous avez une bonne orthographe* et vous disposez d'Internet ? Vous pouvez corriger nos textes avant publication...

*Vous n'avez pas de temps, mais des moyens financiers* ? Faites un don à l'association (déduction fiscale à partir de 30 euros).

Ce sont quelques suggestions, mais vous savez, vous-mêmes, ce que vous pouvez faire pour nous aider. Parlez-nous en par téléphone : 010/41.17.57 ou par mail : [presidente@lupus.be](mailto:presidente@lupus.be)

## La grippe A :

# Faut-il avoir peur du grand méchant H1N1 ?

### Chaque semaine, les médias font leurs gros titres de la grippe H1N1v. Info ou intox ?

Le virus de la grippe H1N1v est un virus qui ressemble au virus de la grippe saisonnière en ce qui concerne les symptômes, les facteurs de transmission et le taux de complications, mais qui s'en distingue au niveau immunitaire. Si, d'une année à l'autre, le virus de la grippe saisonnière change (d'où la nécessité de changer de vaccin chaque année), beaucoup de personnes possèdent néanmoins une certaine immunité contre ce virus en circulation, ce qui permet de limiter les infections. Or le virus H1N1 est un virus nouveau, ce qui fait que peu de personnes, surtout parmi les plus jeunes, sont immunisées. Voilà pourquoi le risque de pandémie est grand, même si ce n'est en rien une certitude.

Dans cette mesure-là, les personnes souffrant d'un lupus ou prenant des immunosuppresseurs (y compris de petites doses de cortisone) ont donc tout intérêt, à moins d'une contre-indication médicale, à se faire vacciner non seulement contre la grippe saisonnière (comme tous les ans) et contre la pneumocoque (tous les 5 ans), mais également contre le nouveau virus H1N1 (ce sera un vaccin différent de celui de la grippe saisonnière). En tant que personne appartenant à un groupe à risques, vous serez prioritaire pour recevoir le vaccin.

Il est par contre tout à fait dangereux de

prendre dès maintenant des antiviraux ou pire, des préparations achetées sur Internet. Porter des masques si vous n'êtes pas malade, acheter des médicaments pour prévenir ou combattre la nouvelle grippe sans l'aval de votre médecin est inutile, voire nuisible. Si vous êtes atteint de la grippe, votre médecin vous prescrira des antiviraux s'il l'estime nécessaire. A nouveau, vous serez prioritaire. Par contre, des simples mesures d'hygiène permettent de réduire la transmission du virus qui se propage via les gouttelettes respiratoires quand on tousse, qu'on parle ou qu'on éternue. Il est donc important :

- D'éviter de se toucher le nez et la bouche avec les mains
- De se laver les mains à l'eau et au savon ou avec une solution hydroalcoolique
- De rester à plus d'un mètre des personnes qui paraissent fiévreuses ou enrhumées
- D'éviter les endroits bondés : dix minutes de marche, même par temps froid, sont préférables à cinq minutes dans un métro bondé
- De bien aérer les pièces où l'on vit
- D'avoir une hygiène de vie correcte (sommeil, alimentation, activité sportive,...)

Bernadette Van Leeuw,  
avec l'aide du Professeur Houssiau

En cas de questions supplémentaires, consultez votre médecin.  
Vous pouvez aussi consulter le site de l'OMS, en français :  
[http://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently\\_asked\\_questions/fr/index.html](http://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently_asked_questions/fr/index.html)



## 20 juillet 2009 : Un bond de géant pour le lupus ?

**Au milieu de l'été, les pages économiques des journaux annoncent qu'un laboratoire pharmaceutique américain, Human Genome Sciences (HGS), a triplé en une journée la valeur de son titre ! Les médias se penchent alors sur une « maladie chronique auto-immune méconnue du grand public », le lupus érythémateux disséminé : l'envolée des cours de l'action de HGS est effectivement due à l'annonce de résultats positifs d'un premier essai de phase III (voir encadré) chez les patients en phase active de LED (des patients symptomatiques dont le sang contient des auto-anticorps). Pour nous, patients, cette nouvelle n'est pas qu'une information boursière !**

Voici trois ans que 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 (anciennement connu sous le nom LymphoStat-B<sup>R</sup>), qui sera probablement commercialisé sous le nom de Benlysta<sup>R</sup> et inaugurera une nouvelle catégorie de médicaments : les inhibiteurs de BLYS (pour B-Lymphocyte-Stimulator).

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<sup>R</sup>. En diminuant le taux de BLYS, le Benlysta<sup>R</sup> permet de « casser » la production des anticorps associés au 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 belimumab 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.

Combiné à un traitement standard, l'étude - dont les résultats préliminaires viennent d'être communiqués - montre que le belimumab :

- permet des améliorations tant d'un point de vue clinique (l'examen du patient auquel procède le médecin) que biologique (les prises de sang),
- entraîne un nombre d'effets secondaires comparables à ceux que l'on peut observer dans un traitement immunosuppresseur standard,
- permet la diminution des doses de corticoïdes ingérées par les patients.

Cette amélioration est démontrée à 52 semaines de traitement. Une seconde étude de phase III réalisée dans d'autres groupes de patients aux Etats-Unis et en Europe, d'une durée de 76 semaines, est en cours. Il faudra attendre novembre 2009 pour en obtenir les conclusions. Si les résultats de cette deuxième étude sont également positifs, on pourrait envisager l'enregistrement du médicament et sa commercialisation en 2010.

Le Professeur Houssiau, de l'UCL, nous a livré ses réactions par rapport au 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. Ceci dit, ce n'est pas encore un bond de géant : il faut que l'étude à 76 semaines, réalisée dans des groupes ethniques différents, confirme les résultats de l'étude à 52 semaines. »

**La problématique du Cellcept<sup>®</sup> (voir page 15) n'est donc pas résolue avec le belimumab ?**

« Non, les deux médicaments ne répondent pas aux mêmes indications. Le Cellcept<sup>®</sup> est surtout utilisé comme traitement de la néphropathie lupique, en particulier dans des cas réfractaires aux autres traitements. Or, les malades avec une néphropathie sévère étaient exclus de l'étude belimumab. »

**Y a-t-il d'autres 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. 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 dommages chroniques dus 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. »

Professeur Frédéric Houssiau



**En ce qui concerne les patients qui peuvent être aidés par le belimumab, dans combien de temps pourront-ils bénéficier de ce traitement ?**

« Attention, restons prudents ! Il faut encore passer par trois étapes : d'abord, des résultats positifs pour le deuxième essai clinique (l'étude à 76 semaines). Ensuite, l'enregistrement par la EMEA (European Medicines Agency) et la FDA (l'équivalent américain), même si le belimumab bénéficiera sans doute du statut de Fast-Track Drug, qui permet une procédure accélérée. Enfin, il faudra déterminer les critères de remboursement. Or, en Belgique, le laps de temps entre l'enregistrement et le remboursement d'un médicament peut être relativement long, même si au final on arrive souvent à une solution raisonnable. »

**Y a-t-il d'autres essais cliniques en cours ?**

« D'autres essais cliniques sont en cours avec d'autres molécules. Ceci dit, le belimumab est un bel exemple du continuum de la recherche. Pour qu'un nouveau médicament voie le jour, il faut en effet trois conditions : des progrès en immunologie fondamentale qui permettent d'identifier de nouvelles molécules, des modèles animaux qui permettent d'expérimenter les nouvelles molécules et de valider leur intérêt, et enfin, des recherches cliniques. A ce propos, je tiens à remercier tous les patients qui permettent de réaliser ce genre d'étude. Sans eux, il n'y aurait pas de nouveaux traitements ! »

**De la molécule au médicament :**

- Après le dépôt d'un brevet commence la phase de développement qui comporte les tests en laboratoire et l'expérimentation animale.
- Ensuite, vient la phase 1 d'essai clinique qui évalue la tolérance et l'absence d'effets secondaires chez un petit nombre (20 à 80) de sujets sains rémunérés.
- La phase 2 d'essai clinique (qui concerne 20 à 300 personnes) vise à déterminer la dose optimale du médicament et à contrôler les effets secondaires. Elle comporte déjà un groupe placebo
- La phase III est l'étude de confirmation. Elle compare le traitement proposé à une ou deux doses déterminées, à un placebo ou à un autre traitement de référence. Concrètement, un très grand nombre de patients est divisé en groupes. Le premier groupe reçoit le traitement, le deuxième groupe reçoit un placebo. Ni les patients, ni les médecins ne savent si c'est un placebo\* ou le traitement qui est administré. C'est pourquoi l'on parle de procédure en double aveugle.
- Le médicament peut ensuite être enregistré, puis commercialisé.
- La phase IV est le suivi à long terme du traitement qui permet de dépister des effets secondaires tardifs.

\* Dans l'étude qui nous concerne, 865 patients étaient divisés en trois groupes : tous recevaient un traitement immunosuppresseur classique, mais en plus de ce traitement, le premier groupe recevait un placebo, le deuxième recevait 10mg/kg de belimumab et le troisième recevait 1mg/kg de belimumab.

Pour en savoir plus sur l'étude clinique :

<http://www.newswire.ca/en/releases/archive/July2009/21/c7807.html>

## La compliance

# Les médicaments ne sont pas efficaces chez les patients qui ne les prennent pas !

« Une fois par an, je vais chez mon médecin, parce qu'il faut bien que mon médecin vive. Ensuite, je vais acheter mes médicaments chez mon pharmacien, parce qu'il faut bien que mon pharmacien vive. Enfin, je jette les médicaments parce qu'il faut bien que moi aussi, je vive ! ».

Cette boutade évoque un phénomène que les praticiens connaissent bien : la non-compliance, c'est-à-dire le fait qu'un patient ne suive pas le traitement qu'on lui prescrit. Les études varient, mais on estime qu'environ un patient chronique sur trois prend scrupuleusement le traitement qui lui a été prescrit. D'après un article paru dans « Information psychiatrique »\*, 71% des patients ne suivent pas leur traitement correctement. Parmi eux, 16 % n'achètent pas les médicaments, 41 % ne les prennent pas et 33 % n'observent pas la durée du traitement (restent 10% pour lesquels on n'a pas d'indication !). La non-compliance représente d'ailleurs la première cause d'échec du traitement des patients qui ont un lupus. C'est donc un phénomène dramatique qu'il vaut mieux regarder en face, pour voir comment le diminuer.

### L'origine de la non-compliance

Pourquoi ne prend-on pas le médicament prescrit ? Petit tour d'horizon des causes, des plus pratiques au plus inconscientes. A vous de voir celles qui s'appliquent éventuellement à vous.

1. Tout d'abord, à cause du **coût** de certains médicaments. Certaines personnes n'ont tout simplement pas les moyens de les acheter.
2. Ensuite, question de **temps**. Quand on travaille toute la semaine aux heures d'ouverture des pharmacies, qu'il faut se

dépêcher de reprendre les enfants à la garderie, le saut à la pharmacie passe (malheureusement) après. Pour peu qu'on ne soit pas motorisé et que la pharmacie de garde soit dans la ville du coin, le week-end passe sans qu'on prenne un ou plusieurs médicaments. La situation est encore pire pour des personnes isolées qui ne peuvent plus sortir de chez elles.

3. Quand on lit certaines **notices** de médicaments, on préfère s'abstenir ! Dans le cas du lupus, les effets secondaires des médicaments contre le lupus (cortisone et immuno-suppresseurs) sont importants, comme le rappelle le Professeur von Frenkell à la page 14 de ce LIEN. La peur de souffrir d'une ou de plusieurs complications peut donc expliquer la non-compliance.
4. Non seulement les notices, mais des **revues** et des **livres** grand public prônent ouvertement la non-compliance et augmentent leur tirage en jouant avec les peurs légitimes des patients et leur « envie de croire », comme le signalent van Meerbeeck et Jacques\*\*. Il est plus facile de suivre un gourou qui vous promet la guérison qu'un rhumatologue qui reconnaît honnêtement que son traitement n'est pas efficace à 100%.
5. Si vous oubliez de prendre votre cortisone, vous vous en rendrez probablement vite compte, parce que le manque de cortisone se fait souvent vite sentir. Par contre, si vous ne prenez pas votre plaquenil, votre corps se rappellera à vous seulement après un long moment. Voilà évidemment une autre cause de l'oubli des médicaments : dans le lupus, la plupart des médicaments agissent à long

Rubrique  
psycho



\* J.Palazzolo et J.P. Chabannes, CHS de Savoie, in *Information Psychiatrique* n°10, 1998

\*\* Ph. Van Meerbeeck et J.-P. Jacques, *L'inattendu : ce qui se joue dans la relation soignant-soigné*, de Boeck, Bruxelles, 2009

terme et si on ne les prend pas, on ne devient pas malade de suite.

6. Prendre un médicament, c'est accepter et se rappeler qu'on est malade, même si on n'a aucun symptôme. Or, dans le cas du lupus, de longues périodes de rémission sont possibles. Continuer à prendre cinq à dix médicaments par jour, si on ne se sent plus malade, c'est particulièrement astreignant ! La maladie ne se rappelle à vous que par son traitement et plus par ses symptômes. La tentation peut être grande d'oublier tout à fait le traitement pour ne plus penser à la maladie.
7. Le lupus laisse une sensation d'impuissance. Vous n'avez « rien fait de mal » et tout d'un coup, la maladie vous tombe dessus. Vous perdez donc la maîtrise de votre corps. Ensuite, vous êtes obligé de soumettre à une autre personne la gestion de votre maladie. Ne pas prendre ses médicaments peut s'apparenter à un désir (maladroit) de reprendre le contrôle de son propre corps et de n'être plus « soumis au corps médical ».
8. Il peut arriver qu'un sentiment inconscient de colère vis-à-vis du rhumatologue soit à l'origine de la non-compliance. Dans la Grèce antique, on exécutait les porteurs de mauvaises nouvelles. De même, il arrive assez souvent que le premier médecin consulté soit rejeté : il n'a pas découvert la maladie assez vite, il a annoncé le diagnostic de manière inadéquate, il a donné un mauvais traitement, il n'a pas pris le temps d'expliquer... C'est parfois vrai, mais parfois cela reflète plus le choc vécu par le patient que la réalité des faits. En rejetant le médecin, on rejette la maladie. Inconsciemment, ne pas prendre ses médicaments permet de ne pas « obéir » au porteur de mauvaises nouvelles et de saboter son traitement.
9. Si dans votre enfance, on vous a forcé à avaler des tas d'aliments que vous détestiez, ingérer des médicaments « sur ordre »

peut vous amener à développer des stratégies d'évitement.

10. Il est scientifiquement prouvé que la dépression augmente le risque de ne pas prendre ses médicaments, et ce de nombreuses manières : quand on n'a plus le goût de vivre, pourquoi chercher à guérir en prenant son traitement ? Quand la moindre démarche demande une énergie surhumaine, comment ne pas reporter à demain ou après-demain l'achat des médicaments ? Quand l'esprit est encombré de pensées pénibles et d'angoisse, comment planifier une gestion rigoureuse ?
11. Enfin, certaines personnes peuvent trouver un avantage inconscient à la maladie. C'est ce qu'on appelle les bénéfices secondaires. Inconsciemment, la personne cherche à rester le centre d'attention du reste de sa famille et éprouve un certain soulagement à ne pas devoir travailler.

Tout ceci n'est en aucun cas un répertoire de « mauvaises excuses » à présenter à votre rhumatologue à votre prochaine consultation ! Par contre, prendre conscience des raisons pour lesquelles il vous arrive de ne pas prendre vos médicaments, peut augmenter votre compliance et vos chances de rester/ rentrer en rémission. Cela en vaut la peine !

#### Les effets de la non-compliance

Les effets de la non-compliance sont bien évidemment dramatiques. La première cause de mortalité dans le lupus, c'est la non-compliance. La première cause d'entrée en dialyse, de séquelles graves, aussi. En ne suivant pas son traitement, c'est sa propre vie qu'on met en danger.

La non-compliance entraîne aussi la difficulté pour le médecin d'adapter le traitement au patient. Si l'on ne prend pas les doses prescrites, comment le médecin peut-il savoir quelle dose est adéquate ? Existe alors le danger de sur- ou de sous-dosage.



La non-compliance casse aussi la nécessaire relation de confiance qui s'établit entre un médecin et son patient. Comment être à l'aise face à un médecin à qui l'on ment ?

Je vous propose de revenir sur les effets médicaux de la non-compliance dans le Lien du numéro prochain.

#### Comment augmenter votre compliance ?

1. Tout d'abord, en éliminant les causes matérielles : si vous êtes en difficulté, le CPAS de votre commune peut vous aider à payer vos factures de médicaments, après examen de votre situation financière. Vous pouvez également demander à votre médecin s'il n'existe pas un générique moins cher que le médicament que vous prenez. L'AWIPH ou le Service Social de la clinique où vous vous rendez peuvent également vous conseiller.
2. Quand vous entamez la dernière plaquette de votre médicament, prenez le temps d'introduire un rappel dans votre GSM ou de le noter dans votre agenda. Si vous ne pouvez vous rendre à la pharmacie, téléphonez à votre pharmacien pour voir s'il n'a pas une solution.
3. Rappelez-vous que les firmes sont légalement tenues d'indiquer tous les effets secondaires des médicaments, mais que dans la pratique, de nombreuses personnes les prennent durant des années et s'en portent bien.
4. Parlez avec une personne de confiance (ami, psy, kiné, infirmière, médecin de famille) des motifs qui pourraient éventuellement être à l'origine de votre non-compliance, pour vous aider à aller plus loin dans votre réflexion.
5. Posez des questions à votre rhumatolo-

gue ou à votre médecin de famille. Demandez-lui pourquoi vous devez prendre tel médicament particulier. Bien sûr le lupus est une maladie complexe, mais votre rhumatologue pourra vous aider à comprendre la manière dont le traitement ralentit la maladie. Sortez d'une attitude passive de soumission à votre médecin.

6. Si vous pensez qu'un état dépressif vous pousse malgré vous à ne pas suivre votre traitement, vous avez peut-être besoin d'une aide médicamenteuse ou psychothérapeutique pour vous sortir de ce passage dépressif.
7. S'il vous arrive de ne pas prendre vos médicaments, si vous en avez marre de les prendre, jouez franc-jeu avec votre rhumatologue. Il est conscient du phénomène de la non-compliance, mais il est plus facile pour lui et plus sain pour vous, de lui parler en toute franchise. Si malgré tout, vous ne prenez pas vos médicaments, faites au moins vos analyses, puisqu'elles lui permettront de surveiller la maladie et de réagir au quart de tour en cas de complication.

#### Conclusion

Prendre le traitement prescrit est donc la meilleure solution qu'on ait trouvée pour sortir de la maladie. Au fond, n'est-ce pas encourageant ? Au lieu de dépendre de découvertes scientifiques aléatoires ou du bon-vouloir de ceux qui déterminent le remboursement des médicaments, vous pouvez dès aujourd'hui augmenter de 50 % vos chances de guérison : tout simplement en prenant correctement votre traitement ! Vous voilà acteur à part entière de votre santé.

Bernadette Van Leeuw

Rubrique  
p s y c h o  
(suite et  
fin)

## Barie

### Quand on est motivé, on y arrive !

**Marie-Claude Tricot et Marie-Claire André ont participé au périple Bruxelles-Copenhague, organisé par Barie : cinq jours en vélo, en compagnie de rhumatologues, de patients de diverses maladies rhumatismales et de leurs proches.** Elles ont pris connaissance du projet à peine un mois avant le départ et toutes deux n'ont pas hésité : « Quand j'ai entendu parler pour la première fois de Bruxelles-Copenhague, lors du World Lupus Day », nous raconte Marie-Claire, « j'ai tout de suite été enthousiaste ! Mais mon mari m'a dit que c'était de la folie, que je n'en serais pas capable, parce que je souffre du lupus depuis que j'ai onze ans et mes articulations ont été fort atteintes. Je lui disais : malade ou pas, quand on est motivé, on y arrive ! ».

Si ce projet la motivait à ce point, c'est parce qu'il permet notamment de faire connaître les maladies rhumatismales inflammatoires, un projet important pour Marie-Claire qui souhaite qu'ainsi la qualité de vie des futurs patients soit encore meilleure. Finalement, son enthousiasme a convaincu son mari : « Par amour pour moi, il a replanifié ses congés pour m'accompagner. Il faut dire qu'on est un couple très solide : ce n'est pas évident pour un homme d'accepter la maladie de sa femme, mais lui, il est toujours présent et aimant. Pourtant, avant le départ, il avait des appréhensions : on passe beaucoup de temps dans les cliniques, à cause de ma maladie et de celle de ma fille de quinze ans (qui souffre également d'une maladie auto-immune) et il avait peur de passer une semaine de vacances avec des médecins et des patients dans une ambiance d'hôpital ! ».

#### Une formidable aventure humaine

Cependant, son mari a été très vite conquis par l'ambiance chaleureuse qui régnait dans le peloton : « Finalement, les malades chroniques se plaignent souvent moins que les personnes qui n'ont pas l'habitude de faire face à la mala-

die au quotidien. Là, malgré la pluie et la fatigue, la bonne humeur était constante. Tout le monde était content d'y participer, l'enthousiasme était permanent. Ce n'est pourtant pas évident de faire cohabiter des personnes venues d'horizons divers durant plusieurs jours ! Or, durant le trajet, on ne voyait pas de différence entre médecins et patients, universitaires et techniciens, (très) jeunes et plus âgés, francophones, anglophones et néerlandophones... La seule chose qui importait, c'était le respect entre toutes ces personnes ».

Marie-Claire en garde également un souvenir enthousiaste : « C'est une aventure inoubliable, un bonheur tel qu'on ne peut pas décrire ce qu'on ressent. J'ai savouré chaque minute, émerveillée par la solidarité qui régnait : chacun donnait et recevait constamment ! Si quelqu'un était fatigué ou démoralisé, il pouvait compter sur les encouragements ou un petit coup de pouce dans le dos. Pour nous aider à tenir le coup malgré la pluie, une kiné et une rhumato ont commencé à chanter et on reprenait tous en chœur ! A l'arrivée à Copenhague, j'étais avec Marlène, de l'association néerlandophone du lupus et nous avons eu les larmes aux yeux. Je me suis dit : 'On y est arrivés !' ».

#### Un exploit physique invraisemblable

« Je n'aurais jamais cru que j'y arriverais », nous confie Marie-Claire. « Je faisais de temps en temps du tandem avec mon mari, mais c'était plutôt pour aller au magasin du coin. Quand j'ai su que je partais, j'avais décidé de m'entraîner sur mon vélo d'appartement, mais passé la première semaine, mes bonnes résolutions étaient déjà tombées à l'eau ! Il faut dire que pédaler toute seule face à une armoire, c'est bien moins motivant que de pédaler dans un groupe ». Outre la stimulation du groupe, Marie-Claire et Marie-Claude étaient aussi rassurées : le 4X4 de Géo-secours était toujours prêt à les secourir en cas de nécessité et des haltes étaient prévues régulièrement. Si un médecin

constatait que l'une d'elles était trop fatiguée pour pédaler, il n'y avait pas de discussion possible : le vélo était chargé dans la remorque et elles pouvaient se reposer dans le bus. « Quand cela m'est arrivé, précise Marie-Claude, cela a été vraiment dur de voir repartir le groupe et de ne pouvoir partir avec eux, alors que tous les autres y parvenaient... »

Cela ne les a pas empêchées l'une et l'autre de dépasser leurs limites de temps en temps ! Finalement, quand elles calculent le nombre de kilomètres qu'elles ont parcourus en cinq jours, elles n'en reviennent pas.

#### Une organisation impeccable

Toutes deux tiennent aussi à remercier les organisateurs et Marie-Jo en particulier : « Tout au long du parcours, elle veillait à ce que chacun soit bien, elle se préoccupait même des caprices... ». Les repas et les hôtels étaient excellents, les paysages traversés souvent superbes, tout « roulait » (!) très bien. Marie-Claire et Marie-Claude n'ont entendu que des éloges quant à l'organisation. Marie-Claude a également apprécié de ne devoir se soucier de rien : repas, vaisselle, entretien des chambres, tout était pris en charge. Le rêve !

#### Retour sur terre

Trois mois après le retour à la maison, la vie a repris son cours, mais elle n'est pas tout à fait la même, comme nous le confirme Marie-Claire : « Bruxelles-Copenhague, ce n'est pas fini... Il y a un après-Copenhague : grâce au voyage, j'ai plein de nouveaux contacts, des

personnes que j'ai l'impression de connaître depuis des années ! Après mon retour, j'ai été hospitalisée et j'ai encore reçu des petits mots pour me féliciter de l'effort que j'avais fait, pour remercier mon mari de m'avoir accompagnée... Je souhaite que cette initiative continue et j'ai décidé de m'investir au-delà de la simple participation, notamment en cherchant des sponsors pour l'année prochaine ».

En ce qui concerne Marie-Claude, outre de nouvelles connaissances, Barie lui a apporté une véritable remise en question : « En pédalant, je me suis rendu compte que le contact avec les autres, c'est vraiment le plus important ! J'essaye désormais d'être davantage attentive aux autres, de les écouter. Quand on a un lupus, c'est important de ne pas rester seul, d'avoir une activité avec d'autres. J'ai également une hygiène de vie bien meilleure : j'ai expérimenté que le sport me permettait d'avoir plus de souffle, d'être en meilleure forme. Je fais davantage attention à la manière dont je me nourris, à la régularité des repas. J'ai également repris des activités que j'aime et qui me permettent d'avoir des contacts sociaux : la chorale, le piano... ».

Toutes deux n'ont donc qu'un souhait : repartir avec Barie l'an prochain, cette fois-ci vers Rome. « On finira peut-être par regretter la pluie », sourit l'une d'elle. Mais ce qui est sûr, c'est que rien ne pourra entamer leur enthousiasme.

Activités de  
CLAIR (suite)



**CLAIR**  
**Magazine**

ARTHRITE JUVÉNILE / ARTHRITE PSORIASIQUE / LUPUS ÉRYTHÉMATÉUX  
POLYMYÉLITE BÉNIGNE / SCLÉROSE EN PLAQUES / SPONDYLOARTHRITE ANKYLOSANTE

**Burcu et Santa**  
Des étudiantes (presque) comme les autres



CLAIR.be

NUMÉRO 6  
Trimestriel  
Septembre, octobre, novembre 2016  
Bureau de dépôt: Bruxelles X  
CLAIR Magazine  
N° d'agrément: 0801179



FILIP D'HAENZE  
UN PARRAIN  
À L'ÉCOUTE  
DES JEUNES

Avez-vous lu le Magazine  
CLAIR??

Burcu et Santa font partie du conseil  
d'administration de notre association



## Mon rhumatologue ne m'écoute pas !

Marie B. nous écrit :

*« Je sors déçue de chaque consultation chez le rhumatologue. Durant des semaines, je repasse dans ma tête ce que je dois lui dire et j'espère qu'il va adapter mon traitement pour que j'aille mieux. Arrivée sur place, je lui dis que je suis fatiguée, que j'ai mal partout, que je suis vraiment incapable de travailler, mais il n'a pas l'air de m'écouter et encore moins, de me croire ! Au total, il me dit que je vais très bien puisque mes analyses sont bonnes et que je n'ai pas de séquelles et il me renvoie chez moi, avec le même traitement et sans certificat médical »...*

Bien sûr, c'est très désagréable d'entendre dire que vous allez bien, alors que vous vous sentez si mal ! Vous avez l'impression qu'il vous prend pour une malade imaginaire. Vous pouvez ressentir un terrible sentiment d'injustice, surtout quand cette remarque vient de quelqu'un qui connaît la maladie ! Et pourtant...

Il n'est pas rare, au cours d'un lupus, que le ressenti de la personne ne corresponde pas du tout aux analyses biologiques ni à l'examen médical. Tous les rhumatologues en sont conscients et ils savent également que la fatigue est inhérente aux maladies rhumatismales inflammatoires. Cependant, même si la médecine reste un art, avec une bonne dose nécessaire d'intuition et de finesse, les rhumatologues sont formés pour prendre en compte des données scientifiquement observables et pour donner des médications scientifiquement prouvées. Si vos analyses sont bonnes, si vous n'avez pas de séquelles visibles, votre rhumatologue est peut-être démuné face à votre fatigue. Il se peut aussi que fatigue et douleurs aient une autre cause que votre lupus et il ne faut dès lors pas les traiter par des doses supplémentaires de cortisone ou d'immuno-suppresseurs. Enfin, arrêter de travailler est parfois plus nuisible pour le

patient que de continuer à travailler, malgré la fatigue. Tant que c'est possible, bouger, avoir des contacts sociaux, sortir de chez soi est favorable à la santé.

Je ne suis pas dans les pensées de votre médecin et je ne sais donc pas s'il vous écoute et s'il vous croit. Ce que je sais par contre, c'est que la toute grande majorité des rhumatologues est sensible à la détresse de leurs patients, et souhaite la soulager, mais qu'ils n'ont pas toujours la possibilité de prendre en charge tous les maux de leurs patients. La comparaison vaut ce qu'elle vaut, mais demander à votre rhumatologue qu'il s'occupe d'une fatigue et de douleurs qui ne sont peut-être pas provoquées par votre lupus, c'est un peu comme si vous demandiez à votre plombier de mettre fin à une fuite d'eau qui serait provoquée par le mauvais état de votre toit ! L'un comme l'autre se sent peut-être impuissant à vous aider. Ce n'est pas pour autant qu'ils sont incompetents ou indifférents.

Si votre rhumatologue ne veut pas vous donner un autre traitement, s'il n'estime pas nécessaire de vous donner un certificat médical, il faudra peut-être vous tourner vers une autre personne qui pourra davantage prendre en compte tous les éléments qui peuvent provoquer cette fatigue et ces douleurs. Votre généraliste vous connaît sans doute mieux et se permet parfois de prendre plus de temps pour voir pourquoi vous souffrez toujours de fatigue et de douleurs. Vous pouvez aussi compter sur le soutien des associations de patients.

Je vous souhaite bon courage dans votre lutte contre la maladie !

## « Il y a une vie après la maladie et même une vie avec la maladie » !

Je m'appelle Hélène et j'ai 25 ans.

Il y a cinq ans, j'étais partie aux USA pour le mariage de ma sœur. Je souffrais déjà depuis mes 12 ans d'une maladie auto-immunitaire. L'hôpital faisait partie de mon quotidien. Là-bas, ma santé s'est détériorée d'un coup: je grossissais à vue d'œil. En fait, c'était mes reins qui ne fonctionnaient plus bien. J'ai alors appris que j'avais un lupus. Je pensais réellement me remettre vite sur pied. Je tenais à reprendre mes cours au plus vite que je suivais à l'École de Recherche Graphique à Bruxelles. Je voulais à tout prix réussir mon année et rester avec tous mes amis. Cet objectif à long terme m'a permis de ne pas baisser les bras.

En fait, cela a été bien plus dur que je ne l'avais imaginé... J'ai dû réapprendre peu à peu à marcher avec un kiné parce que ma masse musculaire avait fondu (j'avais perdu en peu de temps 30 kilos) et pendant six mois, j'ai dû me rendre tous les mois à l'hôpital pour une mini-chimio. Avec la cortisone, j'étais défigurée, je ne dormais plus du tout, je ne mangeais plus... Je n'en pouvais plus. Mon moral en a pris un coup ! J'ai vraiment eu l'impression de toucher le fond...

Autour de moi, mes copines commençaient à travailler et à se mettre en couple. Moi, je dépendais toujours financièrement de mes parents et je pensais ne jamais pouvoir travailler. J'étais tellement mal que je ne croyais plus en rien. Je n'envisageais tout simplement pas du tout l'avenir.

Il m'a fallu beaucoup de temps pour me remettre, j'ai eu besoin d'énormément de patience. Pourtant, peu à peu, j'en suis sortie et ma maladie m'a même ouvert une incroyable brèche : un prodigieux champ de transformation pour beaucoup d'autres que moi. C'est incroyable. Une force semble se réveiller qui me chuchote ; il faut vivre chaque instant et tout de suite, plonger la tête la première dans les vagues et accoster sur d'autres rivages.

Il est vrai que j'ai reçu un sacré don avec la naissance : celui de tout magnifier. Il ne m'a jamais tout à

fait quittée et je le retrouve dans cette allégresse profonde qui, malgré tout, m'habite encore.

Mon expérience, guérie ou non guérie, est d'être dans la pulsation de la vie. On peut considérer la maladie aussi comme un chemin d'initiation, à l'affût des brèches qu'elle ouvre vers l'infini. Elle devient alors l'une des plus hautes aventures de vie. Quand j'ai été au plus mal, quand je touchais l'abîme, j'ai été submergée par l'amour qui m'entourait. En effet, tous les barrages craquent. On aime d'une intensité sans mot les gens, tout n'est qu'amour. Et puis il y a autre chose encore. Avec cette capacité d'aimer, qui s'est agrandie vertigineusement, a grandi la capacité d'accueillir l'amour. Et cet amour que j'ai accueilli, que j'ai recueilli de tous mes proches, de mes amis, de tous les êtres qui m'accompagnent m'ont certainement plus fait grandir que je ne les ai fait grandir. Je me suis vite aperçue que tout ce que je n'avais pas osé vivre jusqu'au bout ne me lâchait plus. Il n'est que l'expérience menée à terme qui libère. Nous sommes poursuivis toute une vie par ce que nous n'avons pas osé vivre en entièreté.

J'ai repris confiance en moi et me suis jetée à l'eau ; la route fut longue avant de trouver mon boulot (Il m'a fallu quelques années de cheminement et de reconstruction).

Je travaille donc à temps plein depuis le 1er juin 2009. C'est loin d'être facile tous les jours mais j'y arrive contrairement à ce que je croyais (avec la fatigue). Cela reste un combat. Il faut aussi pouvoir se faire aider par nos proches quand notre corps nous le dicte. Il faut se laisser du bon temps et arriver à laisser les tâches ménagères en suspens. Il faut, avant toute chose, s'écouter et apprivoiser cette maladie qui nous empoisonne contre notre gré.

Comment j'envisage mon avenir ? je n'attends rien, je vis mon bonheur au quotidien et m'émerveille de chaque rencontre et de chaque instant.

Témoignage

## Pour vivre de la plus belle manière les années à venir

### Introduction

**Le LED (Lupus Erythémateux Disséminé) a longtemps été oublié des études pharmaceutiques, mais grâce à de formidables progrès dans la compréhension de la maladie et dans les possibilités de nouvelles thérapeutiques, cette maladie est revenue aux avant-plans de la recherche en rhumatologie. Ces données sont très encourageantes mais il convient de ne pas oublier les règles de base pour tout patient souffrant d'un LED.**

En effet, le traitement d'un LED ne consiste pas seulement dans la gestion de la poussée de la maladie et dans le traitement de maintenance (dont l'objectif est de maintenir le lupus « endormi »). Ces deux aspects du traitement font appel aux dérivés cortisonés et aux immunosuppresseurs ou immunomodulateurs (Médrol®, Solumédrol®, Plaquenil®, Ledertrexate®, Imuran®, CellCept®, Endoxan® Mabthera® ...).

Une fois la période de crise terminée, il faudra être attentif à une multitude de mesures générales qui deviendront tout aussi importantes que le traitement de la maladie. En effet, les effets secondaires des traitements et les risques au long cours de certains aspects du LED représentent une part non négligeable des complications potentielles.

Par souci de clarté, je détaillerai ces mesures générales en deux groupes, d'une part les effets secondaires des médicaments et d'autre part les risques inhérents au LED.

#### 1. Les effets secondaires :

- **Infectieux** : La plupart des traitements chroniques du LED (Imuran®, CellCept®, Ledertrexate®, Endoxan®, Mabthera® et la cortisone) s'accompagne d'un risque infectieux supplémentaire. Il est dès lors recommandé de vous faire vacciner (au minimum contre la grippe et le pneumocoque en n'oubliant pas le vaccin contre le tétanos qui est conseillé à toute la population). Le vaccin contre la grippe saisonnière est à réaliser annuellement, celui contre le pneumocoque tous les cinq ans et celui contre le tétanos tous les

dix ans. L'idéal (lorsque la situation clinique le permet), est de vous faire vacciner avant le début de ces traitements. Vous devrez également être vaccinés contre le virus de la grippe AH1N1 (voir l'article de la page 3).

- **Ostéoporose** : Un autre effet secondaire de la corticothérapie est une déminéralisation osseuse plus rapide que la normale. En cas de prise de dérivés cortisonés, il est indispensable de prendre des suppléments en calcium et en vitamine D, d'autant plus que l'apport en calcium de notre alimentation est très souvent insuffisant et que la grande majorité de la population est carencée en vitamine D (vitamine permettant de fixer le calcium dans l'os). L'organisme fabrique essentiellement la vitamine D au niveau de la peau grâce à l'exposition solaire. Il est donc primordial de suppléer les patients à qui l'on déconseille l'exposition prolongée. La mesure de la densité osseuse doit être réalisée régulièrement et un traitement préventif peut même être administré dans certaines situations.
- **Suivi ophtalmologique** : Il est nécessaire dans deux grandes situations. D'une part la corticothérapie peut accélérer le développement d'une cataracte et d'autre part il existe une rare toxicité oculaire du Plaquenil®. Un suivi annuel est souvent suffisant, parfois semestriel.

#### 2. Les risques inhérents à la maladie :

- **Le risque cardiovasculaire** : Il est bien connu maintenant qu'il existe un risque augmenté d'accidents cardiovasculaires (angine de poitrine, infarctus, accident vasculaire cérébral) lorsqu'on souffre d'un LED. Il faut donc limiter au maximum les risques en
  - ⇒ s'abstenant totalement de tabac,
  - ⇒ contrôlant sa tension artérielle,
  - ⇒ contrôlant sa glycémie,
  - ⇒ faisant un suivi du bilan lipidique (cholestérol et triglycéride).

Ces mesures sont très importantes au vu des effets secondaires de la cortisone détaillés ci-dessus. Dans certaines situations, le médecin pourra être amené à prescrire une petite dose d'aspirine pour améliorer la fluidité du sang et ainsi diminuer ce risque.

- **Protéger le rein** : Le rein est un organe régulièrement touché par une poussée de LED. On protégera donc le rein en évitant les médicaments ou substances toxiques telles que les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) pris au long cours et en surveillant la protéinurie de manière régulière (tigette).
- **Les hormones féminines (oestrogènes) et les ultra-violets (UV)**: Bien que les recommandations soient moins strictes qu'auparavant, on préconise une protection solaire et une limitation de l'emploi des oestrogènes. En cas de lupus avec des manifestations cutanées, les UV sont vraiment à éviter. Pour les LED sans atteinte cutanée, l'exposition solaire n'est pas interdite mais doit être raisonnable et sous couvert d'une protection telle qu'un écran total. Les solariums sont vivement déconseillés. En ce qui concerne les traitements

hormonaux, on préférera une pilule sans oestrogènes (progestatifs purs) et on sera parfois amené à interdire l'usage d'un traitement hormonal de substitution lors de la ménopause.

- **L'exercice physique** : Il est bénéfique à plusieurs titres, il améliore la condition physique, diminue le risque cardiovasculaire et renforce la musculature là où la cortisone la diminue.

Ce petit mot de rappel n'a certainement pas pour but de vous alarmer. Au contraire, il a comme objectif de fournir à chacun les mesures générales de protection. Cette affection est une maladie chronique et il convient de vous munir de tout ce qui est en votre possession pour vous protéger de manière régulière afin de vivre de la plus belle manière les années à venir.

Docteur Christian von Frenkell,  
rhumatologue au CHU de Liège

### Des nouvelles du Cellcept ?

Hélas, non ! Des tractations ont cours en haut lieu, mais l'association n'y est pas associée. Il semble néanmoins qu'on s'achemine vers une solution « raisonnable ».

Entretemps, les patients qui peuvent se le permettre ont cessé de prendre du Cellcept pour reprendre des immunosuppresseurs classiques. Il s'agit là des patients qui ne sont pas intolérants aux immuno-suppresseurs classiques et qui réagissent positivement à ces traitements. En ce qui concerne les personnes qui ont un lupus réfractaire aux médicaments classiques, la situation est plus confuse, même s'il semble que les stocks disponibles ne soient pas encore tout à fait épuisés.

A notre connaissance, aucun patient n'est donc actuellement en danger par manque de Cellcept. Si néanmoins, c'est votre cas (ou le cas d'une personne proche), voici ce que nous vous proposons : Demandez à votre rhumatologue d'écrire un courrier au Conseil Scientifique de l'association (composé exclusivement de docteurs en médecine) en lui expliquant votre situation. Après examen de ce dossier par notre Conseil, nous pourrions dès lors relayer l'information auprès des autorités compétentes, en ayant un argument supplémentaire pour essayer de débloquer la situation.

Nous vous remercions de votre collaboration.



## Association Lupus Erythémateux

Le Professeur Michel Goldman a été nommé directeur effectif de l'Innovative Medicines Initiative (IMI), nouvelle agence dotée d'un budget de deux milliards d'euros, qui promeut la recherche de thérapeutiques innovantes au sein de l'Union européenne. En effet, alors qu'il y a dix ans, 70% des nouveaux médicaments provenaient de l'Europe, actuellement, seuls 30% proviennent du vieux continent : la Commission européenne et les industriels de la pharmacie ont donc décidé de mutualiser les recherches nécessaires pour accélérer l'innovation du secteur.

L'Association Lupus adresse toutes ses félicitations au Professeur Michel Goldman, membre fondateur de l'Association et membre actuel de son Conseil Scientifique. Nous savons qu'il ne nous oubliera pas. Voici un extrait tiré du site du journal « Le Soir » :

Enfin, le chercheur, qui a été un des hommes clés de la transplantation rénale (la néphrologie est son domaine d'excellence), estime essentiel de mettre les associations de patients au centre du processus : « Pour un médecin, un transplanté rénal qui vit vingt ans après l'opération sans dialyse, c'est une réussite. Mais seul le patient connaît la vraie histoire, les médicaments anti-rejets à prendre en permanence, le risque de cancer qui augmente, l'hypercholestérolémie, l'hypertension, le diabète, l'immunité affaiblie, la ciclosporine et la cortisone qui gonflent les chairs, sa vie affective qui vacille. Les patients doivent devenir des acteurs essentiels du traitement de leur maladie. »

Professeur Goldman, nous vous souhaitons un brillant avenir au sein de l'IMI !

## Prochaines activités :

### ASSOCIATION DU LUPUS :

#### → *Après-midi Information et Echange :*

Samedi 28 novembre, à 14h30, par le Docteur Céline Brasseur sur le thème « Quand le lupus fait vaciller le moral... » à la salle de conférence des Cliniques Saint Luc à Woluwé Saint Lambert. En venant du parking des cliniques, la salle se trouve à droite avant de rentrer dans les cliniques. En venant du métro, traverser le hall des cliniques, en ressortir et la salle se trouve sur la gauche.

Suivi d'un exposé par un psychologue sur le thème : « Lupus, du mal-être au bien-être ».

Les deux exposés seront suivis de questions/réponses.

Inscription et renseignement : 0487/266.664—  
contact@lupus.be

#### → *Conférence*

Le 5 mars après-midi Clair à Charleroi : « Vie affective et maladie rhumatismale inflammatoire » avec le Docteur Sylvain Meuris, rhumatologue et le Docteur Dominique Roynet, gynécologue. Ensuite, conférence du Professeur Houssiau : lupus et désir d'enfant.

### Nous y serons, **AVEC NOS AMIS DE CLAIR :**

→ le samedi 3 octobre, à la journée « portes ouvertes vers la Santé » organisée par Partenamut, au boulevard Saintelette, 73/75 à 7000 Mons. Inscription par mail à

[journee-sante@partenamut.be](mailto:journee-sante@partenamut.be) ou en téléphonant au 065/32 06 00.

→ Journée du don d'organe : le 17 octobre, au Centre Culturel de Spa à 19 heures, dans le cadre de la journée du don d'organe, présentation du film « ma vie en dialyse » pour sensibiliser le public au don d'organe. Une des jeunes filles qui témoignent est atteinte d'un lupus. Entrée libre.

→ le 21/11 au dixième anniversaire des Patients Partners program à Kessel Lo. Voir <http://www.patient-partners.be/fr/index.php> ou <http://www.clair.be/activites.asp>

→ le 9/12 à l'hôpital Tivoli à La Louvière de 10 heures à 16 heures 30.

→ Partenamut organisera à nouveau cette année une édition de disART, le concours artistique s'adressant exclusivement aux personnes handicapées. Comme les années passées, les prix et la soirée de vernissage seront à la hauteur des œuvres présentées. Celle-ci aura lieu le 24 novembre 2009 – à noter dans votre agenda ! L'appel à candidature est lancé : les œuvres sont à présenter pour le 16 octobre. Il y a deux ans, Hélène Rimbaud, dont vous trouvez le témoignage dans ce numéro, avait été sélectionnée.

Renseignements : <http://www.partenamut.be/web/guest/presentation-disart>