

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

Association des
personnes ayant
un LUPUS
Erythémateux

L.E. Lien

1er trimestre 2010,

Trimestriel de l'Association
Lupus Erythémateux

Avenue Milcamps
167, 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

Désir d'enfant	2-4
Conseil d'administration	5
Cotisation	6
2ème journée des patients	7
Nine	8-9
Internet	10
Ostéoporose	11-12
Témoignage	13-15
Prochaines activités	16

"L.E." LIEN

N° 74

25 MARS 2010

EDITORIAL

L'Association a connu de nombreux changements au cours de l'année écoulée : nouveau C.A., nouvelle équipe de bénévoles, nouveau trimestriel...

Je voudrais aborder ici la question du contact entre l'association et ses membres et vous rappeler que nous restons toujours à votre écoute.

Vous pouvez nous envoyer un mail à l'adresse « contact@lupus.be » qui reste inchangée.

Vous pouvez aussi nous téléphoner à tout moment au n° 0487/ 266 664. La nouvelle équipe a en effet choisi l'option GSM qui offre une plus grande flexibilité ; le GSM de l'association peut passer facilement d'un bénévole à un autre en fonction des disponibilités de chacun.

C'est une formule plus chère bien entendu, mais vous pouvez nous communiquer par mail ou par sms un numéro de téléphone fixe et nous vous rappellerons le plus rapidement possible. Cette solution peut être plus intéressante s'il ne s'agit pas d'un simple renseignement ou d'une inscription à un événement, mais d'une conversation plus longue sur un problème que vous pourriez rencontrer.



L'adresse mail, quant à elle, fonctionne de mieux en mieux : nous recevons de nombreux messages de Belgique, mais aussi de France ainsi que de plusieurs pays d'Afrique francophone. Dans ce cas, il s'agit souvent d'appels à l'aide venant de personnes qui n'ont pas les moyens d'acheter les médicaments nécessaires. Nous y répondons du mieux que nous pouvons, en faisant appel à la collaboration de cliniques universitaires (établissement de contacts entre médecins d'ici et de là-bas), et d'ONG qui ont des antennes locales dans ces pays.

Les raisons de nous écrire sont donc fort diverses, mais nous aimerions ajouter que vous pouvez tout simplement vous adresser à nous pour donner un avis, faire part de vos critiques et de vos souhaits.

Toute suggestion est la bienvenue : l'association Lupus est avant tout Votre Association !

Anne Fayt



Association Lupus Erythémateux

Lupus et grossesse

“J’ai un lupus et je souhaite être enceinte”

« Est-ce raisonnable d’être enceinte ? » Il y a encore 20 ans, quand une patiente posait cette question à son gynécologue, elle ressortait souvent catastrophée de la consultation. Actuellement, les connaissances ont progressé et même si les futures mamans qui ont un lupus doivent bénéficier d’une surveillance attentive, dans la majorité des cas, tout se passe bien. Voici un résumé de la conférence du Professeur Frédéric Houssiau, rhumatologue aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, qui intervenait dans le cadre de la 5^{me} journée des affections rhumatismales inflammatoires.



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

1. Pour elle-même :

- Dans 20% des cas, la grossesse entraîne une poussée de la maladie. Le lupus est en effet influencé par les hormones féminines et on sait que la grossesse entraîne de profondes modifications hormonales : la poussée de lupus observée parfois chez la femme enceinte, est vraisemblablement provoquée par l’augmentation de deux hormones : les œstrogènes et la prolactine. La poussée peut également avoir lieu après l’accouchement.
- Il y a plus de risques de faire une poussée si la maladie est déjà active au début de la grossesse et si la femme arrête ses médicaments. D’où un premier conseil important : Ne jamais arrêter ni cortisone ni Plaquénil si on veut être enceinte. Ces deux médicaments sont sans danger pour le fœtus.
- Dans plus de 20% des cas, la future maman peut faire une pré-éclampsie¹. C’est surtout le cas si le lupus était actif avant la conception, si la maman a des antécédents d’atteinte rénale et si un syndrome antiphospholipidique est associé au lupus. Cette pré-éclampsie peut arriver de manière plus précoce que chez une femme qui n’a pas de lupus et peut amener à devoir provoquer l’accouchement prématurément.
- Les césariennes sont plus fréquentes chez les femmes atteintes de lupus : 30% des accouchements se font par césarienne. C’est dû au fait qu’il est plus souvent nécessaire de provoquer un accouchement en urgence.
- Il arrive souvent que les personnes

qui ont un lupus prennent de l'aspirine. Or, la péridurale est interdite si la femme a pris de l'aspirine la semaine précédant l'accouchement. Il vaut donc mieux s'abstenir de prendre de l'aspirine à partir de la 35^{ème} semaine de grossesse.

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

2. Pour le bébé :

- Les « fausses couches tardives » (entre 8 à 12 semaines) sont plus fréquentes (15%).
- On observe souvent un retard de croissance et une prématurité (on parle de prématurité en deçà de 35 semaines).
- Les décès intra-utérins aux 2^{me} et 3^{me} trimestres sont heureusement très rares.

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

bien non plus.

- Dans certains cas très rares, le bébé est atteint de lupus néonatal. Pour cela, il faut que la maman possède des anticorps-Ro (ou anti-SSA), ce qui est le cas dans 25 % des cas, mais il faut aussi que ces anticorps passent la barrière placentaire, ce qui n'arrive que chez 1 à 2% des mères dont le sang contient ces anticorps. Les anticorps anti-Ro ne sont pas toxiques pour la maman, mais peuvent l'être pour le bébé qui peut naître alors avec des lésions cutanées semblables au lupus, généralement rapidement résolutive. On peut observer aussi un problème cardiaque (un bloc cardiaque congénital), c'est-à-dire que le cœur du bébé, au lieu de battre à 120 pulsations/minute, bat à 50 ou 60 / minute. Cette malformation est irréversible et nécessite souvent le placement d'un pacemaker à l'enfant.

Conséquence :

La grossesse est donc « à risques », comme le sont bien des grossesses actuellement, avec l'augmentation du diabète dans la population générale, par exemple. Il est indispensable d'intégrer un service hospitalier habitué à suivre des futures mères qui ont un lupus. Tous les mois, voire tous les quinze jours, différents paramètres simples doivent être examinés afin de relever tous les petits décrochages qui signaleraient une difficulté chez la maman ou chez le bébé :

Désir d'enfant
(suite et fin)

- le poids de la maman (prendre 20 kg en 9 mois, c'est normal, prendre 10 kg en quinze jours, non),
 - sa pression artérielle,
 - le fait qu'elle ait des œdèmes,
 - la fonction rénale (avec des analyses d'urines),
 - l'hémogramme (globules sanguins, plaquettes...)
 - des tests hépatiques,
 - des tests spécifiques au lupus.
- **Il est indispensable de consulter une équipe pluridisciplinaire qui a l'habitude de suivre des femmes enceintes atteintes de lupus. La surveillance des futures mères est indispensable.**
 - **La plus grave erreur, en cas de grossesse, est d'arrêter les traitements du lupus. La cortisone et le Plaquénil ne passent pas la barrière placentaire et sont donc sans danger pour le fœtus.**
 - **En cas de poussée de lupus, il faut traiter le lupus rapidement et efficacement.**

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

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

En conclusion :

- **La grossesse chez une personne qui a un lupus n'est pas sans difficulté, mais elle est souvent possible.**
- **Dans un cas sur 20, la grossesse doit malheureusement être déconseillée car le risque est beaucoup trop important.**
- **Il est préférable de « programmer la grossesse », c'est-à-dire de vérifier, avant d'être enceinte que la maladie n'est pas active. Il est parfois préférable de différer la conception.**

Questions/réponses :

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

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

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

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

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

R : Deux personnes atteintes de lupus au sein d'une même famille, cela n'arrive que dans 2% des cas. On ne peut donc pas parler de transmission. Le lupus est une maladie polygénique, qui concerne donc plusieurs gènes².

Il est parfois bien difficile de savoir si on souffre d'une poussée de lupus ou des manifestations classiques de la grossesse : fatigue, érythème, chute de cheveux, essoufflement... Tous ces symptômes peuvent être attribués à tort au lupus. Par contre, il peut arriver que le lupus se déclenche durant la grossesse et que les premiers symptômes restent inaperçus parce qu'ils sont pris pour des signes liés à la grossesse.

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

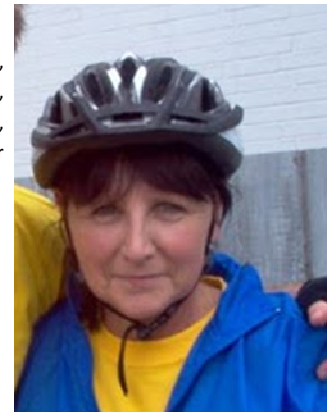
² Nous reviendrons sur cette question dans un prochain numéro du trimestriel « L.E. Lien ».

Présentation de votre conseil d'administration



Anne Fayt, administratrice,
contact avec les membres + Clair

Marie-Claude Tricot,
administratrice,
antenne du Hainaut,
Clair



Santa Bakambu-Mongu,
trésorière



Ioannis Kroustalis, vice-président,
relations internationales



Bernadette Van Leeuw, présidente



Burçu Tektas,
administratrice



Sophie Vekemans, secrétaire,
LIEN, site internet



Cotisation 2010

Vous avez trouvé un bulletin de versement dans votre trimestriel.

Certains d'entre vous ont déjà versé leur cotisation pour l'année 2010 et nous vous en remercions vivement. Bon nombre d'entre vous ont également versé une somme supérieure aux 10 euros demandés, ce qui nous permet d'envisager sereinement l'avenir.

Les 10 euros demandés pour la cotisation 2010 ne couvrent en effet que partiellement les frais d'impression et d'envoi du trimestriel, l'organisation des événements et nos frais fixes (assurance obligatoire, frais administratifs, site Internet, cotisation aux divers organismes auxquels nous sommes reliés...). Nous avons néanmoins pris la décision de maintenir la cotisation à 10 euros.

Si vous le souhaitez, vous pouvez effectuer un don complémentaire à cette cotisation (à indiquer distinctement sur l'ordre de paiement, par ex : « cotisation : 10€ + don ...€). A ce sujet, nous vous rappelons que les dons à partir de 30 euros bénéficient toujours de l'immunisation fiscale.

Si vous habitez l'étranger, votre cotisation reste inchangée : 15 €, mais il vous est toujours loisible de compléter cette somme par un don.

C'est grâce à votre générosité que l'association a pu grandir et qu'elle soutient depuis près de 20 ans, les personnes atteintes de lupus. Grâce à vous aussi, nous pourrions continuer à nous mettre à votre service.

De tout cœur, MERCI !

Bernadette Van Leeuw

Numéro de compte de l'association : 210-0691728-73.

BIC : GEBABEBB. IBAN : BE27 2100 6917 2873

2ème Journée des Patients

Médecins, pharmaciens, patients : ensemble pour un meilleur traitement!

L'Auditorium du Musée de la Médecine situé sur le Campus Erasme a accueilli le vendredi 5 février dernier la seconde édition de la « Journée des Patients », une initiative de Med Medica – Le Magazine des Glens (magazine professionnel exclusivement destiné au corps médical) - et activement soutenue et défendue par l'Absym. (...)

Un beau succès

Les organisateurs n'étaient pas peu fiers de compter un large panel d'orateurs qui représentaient les divers prestataires de soins : médecins généralistes, spécialistes, pharmaciens, infirmières, responsables de pharma.be, représentant des mutualités libres, représentants de l'industrie pharmaceutique, politiciens...mais surtout de très nombreux patients qui avaient fait le déplacement pour l'occasion. En effet, 22 associations de patients des quatre coins du pays étaient présentes (dont l'association lupus érythémateux). Et leurs voix se sont bien faites entendre avec parfois des témoignages percutants dénonçant le trop peu de considération qui leur était accordée, la lenteur des rouages ministériels et administratifs, les problèmes d'accessibilité aux soins et au remboursement de certains traitements en Belgique alors que ces mêmes médicaments sont disponibles dans d'autres pays européens... Un très beau résultat et un nombre considérable de personnes mobilisées.

La mauvaise observance médicamenteuse

Tous les orateurs dénoncèrent la mauvaise observance des médicaments et le taux de mortalité qu'elle peut entraîner. Par mauvaise observance, on dépasse le stade de non-compliance : il s'agit d'une utilisation incorrecte du médicament et ce, suite à diverses causes.

Il peut s'agir de patients effrayés par les effets indésirables mentionnés dans la notice et qui préférèrent ne pas utiliser le traitement prescrit ou alors adapter la posologie à leur guise afin,

par exemple, de ressentir moins d'effets secondaires.

Il peut s'agir de patients âgés ou affectés de pathologies qui éprouvent des difficultés pour couper leurs comprimés quand ils doivent en prendre un demi.

Il peut s'agir de confusion de la part des prestataires de soins : dans les noms des médicaments, les packagings des génériques, les molécules etc. Il peut s'agir de confusion de la part des patients qui confondent 2 comprimés de même couleur, 2 packagings (boîtes de même couleur), etc.

Il peut également s'agir d'une erreur de prescription du chef du praticien ou de lecture de prescription en officine (une erreur de délivrance) ou d'une erreur de substitution.

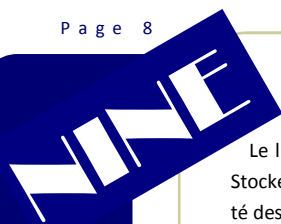
Le mieux reste bien entendu l'informatisation du dossier médical global chez le médecin généraliste ainsi que le dossier pharmaceutique en officine afin d'éviter les interactions médicamenteuses. (...)

Conclusion

En conclusion de cette « Journée des Patients », on retiendra qu'il reste beaucoup de pain sur la planche mais que tous les prestataires de soins doivent travailler en étroite synergie. (...) N'oublions pas qu'une récente étude européenne dénombre quelque 200.000 décès par an en Europe des suites d'une mauvaise observance médicamenteuse. En Belgique, quelque 5.000 patients y laisseraient la vie chaque année. Outre l'aspect médical mesuré en termes d'efficacité, n'oublions pas qu'une mauvaise observance médicamenteuse relève également d'un problème économique : gaspillage, hospitalisation, absentéisme...

L'écoute du patient dans un aspect participatif est donc le mot d'ordre ainsi que l'éducation du citoyen (patient potentiel) bien avant le dépistage et/ou le traitement d'une maladie !

Texte rédigé à partir du communiqué de presse des organisateurs.



Le lundi 1^{er} février, l'Association Lupus Erythémateux organisait une avant-première au cinéma Stockel, grâce à la générosité de Sandra Goffart, responsable du cinéma, qui nous cédait l'intégralité des bénéfices.

Nous avons deux objectifs en vue : d'une part, récolter des fonds pour l'association et d'autre part, faire parler de la pathologie dans les médias. Objectifs atteints : l'avant-première a permis d'encaisser 1284,88 €. D'autre part, cet événement a fait parler de la maladie dans « La Libre », sur Classic 21 et sur le Blog de RTL-TVI, notamment. A la suite de cette médiatisation, plusieurs personnes ont pris contact avec l'association et l'une d'elle, qui ne connaissait pas la maladie, s'est rendu compte qu'elle en souffrait probablement.

Les deux objectifs ont donc été atteints.

Quant au film proposé, les avis sont partagés : nous avons choisi de donner la parole à deux personnes qui ont apprécié différemment cette comédie musicale

C'était un film prometteur : grand réalisateur, grands moyens et casting éblouissant. Et cependant, il se résume à un grand spectacle de music-hall ou de café-concert. On y assiste à une succession de tableaux destinés à mettre en valeur les charmes de Pénélope Cruz, Nicole Kidman, Marion Cotillard et autres. Le scénario est faible : il s'agit paradoxalement d'un film sans scénario dont le sujet est un réalisateur qui ne trouve pas de scénario ! Les quelques images évoquant la Rome des années 60 font penser à du Fellini dégradé en comédie musicale à l'américaine. Un film creux en quelque sorte dont l'histoire n'est que prétexte au spectacle. Nine reste cependant agréable à regarder pour les amateurs de films musicaux et pour les messieurs fans de ces splendides actrices...

A.F.



Sandra Goffart, responsable du cinéma Le Stockel

Guido Contini, réalisateur renommé, traverse une crise "de la cinquantaine" qui lui ôte toute inspiration : c'est l'occasion de se dépouiller - parfois bien malgré lui - de tout le superflu qui l'étouffe, à commencer par les trop nombreuses femmes qui occupent sa vie.

A première vue, on se dit que personne ne voudrait s'encombrer de la sorte, et à ce point-là, et que l'histoire ne tient pas debout. Mais quand on découvre le casting époustouflant, on commence à comprendre les tiraillements de Guido (Daniel Day-Lewis), coincé entre sa femme Lucia (Marion Cotillard, émouvante et digne), sa maîtresse Carla (Penelope Cruz, sensuelle et fragile), son égérie Claudia (Nicole Kidman, tout simplement divine) sans oublier sa mère décédée (Sophia Loren, possessive et envahissante) et sa conceptrice de costumes Lili (Judi Dench, amie et confidente).

Leurs interventions sont l'occasion de quelques perles musicales : "Be Italian" interprété magistralement par Fergie (la chanteuse des black eyed peas), "My Husband Makes Movies" chanté par Marion Cotillard et le mélancolique "Unusual Way" de Nicole Kidman.

Tandis que Guido s'enfonce dans la dépression, fuyant tout et tous, Lili reste la seule à pouvoir encore l'atteindre. Et c'est grâce à elle aussi qu'au final, seul et dépouillé de tout, Guido peut, dans une scène superbe qui le voit, petit garçon, quitter les jupes de sa mère et courir vers l'homme qu'il est devenu, se réconcilier avec lui-même et reconquérir l'amour de sa femme.

Pas exactement destiné aux enfants, le film s'adresse aux adultes. Chacun peut être touché, parce que chacun se trouve tôt ou tard confronté à ce genre de crise, que ce soit du fait de l'âge ou de la maladie, quand naît l'envie de faire table rase ou simplement de mettre de l'ordre dans sa vie.

C'est en cela que le film peut parler aux personnes de notre association : chaque crise, et le lupus en est une, est l'occasion de se recentrer sur l'essentiel.

J.-L. V.L.



Ioannis Kroustalis, vice-président
de l'association



L'association et internet

Pour le meilleur et sans le pire

Internet est souvent la source principale d'information pour toute une catégorie de la population. Notamment pour les personnes de moins de cinquante ans, qui constituent 90 % des personnes nouvellement diagnostiquées. Or, le besoin d'information est particulièrement crucial durant les premiers mois de la maladie. Il est donc logique que ces personnes jeunes se tournent vers Internet pour chercher les informations. Le spécialiste n'a pas le temps de tout expliquer en détails durant la demi-heure prévue pour la consultation et le généraliste ne peut évidemment pas être au courant de toutes les nouveautés en ce qui concerne une maladie rare et complexe comme le lupus.

Un site Internet fiable et correct est donc indispensable pour une association de patients. C'est d'autant plus indispensable que si vous faites une recherche sur le lupus sur Internet, vous risquez de tomber, à côté de certains sites sérieux, sur toute une série de sites plus ou moins farfelus, voire sur des forums où des informations alarmistes, des photos-choc ou des témoignages horribles vont vous saper le moral. C'est un peu comme si une femme enceinte allait sur Internet et qu'elle voyait tout ce qui pouvait lui arriver d'horrible durant son accouchement. Ce n'est pas en lui décrivant le pire qu'elle pourra se préparer sereinement à la naissance de son bébé. Dans le cas du lupus, l'angoisse et la dépression peuvent accentuer un ressenti négatif et empêcher une gestion saine de la maladie.

D'autre part, un site Internet doit être renouvelé régulièrement pour répondre aux besoins d'une population habituée aux « upgrade » (mises à jour) réguliers.

Jusqu'à maintenant, notre site était géré gratuitement et avec un grand souci de professionnalisme par notre collègue et amie de l'association polyarthrite, Dominique Vandenaabeele, qui répondait patiemment et efficacement à nos

demandes. Sa société prenant de l'ampleur et nos besoins évoluant sans cesse, nous avons estimé qu'il était préférable de changer de webmaster, Dominique ayant déjà fort à faire avec la rénovation des sites de nos associations cousines.

A la suite de l'appel lancé dans le trimestriel de septembre, nous avons reçu des propositions de membres pour concevoir et gérer gratuitement notre site Internet. Nous les en remercions chaleureusement.

Après mûre réflexion, nous avons cependant confié cette tâche à une équipe de jeunes informaticiens, Vertige (www.vertige.org) qui a réalisé notamment les sites de la Foire du Livre de Bruxelles, du dépistage du cancer de l'intestin, des Presses Universitaires de Bruxelles ou des Assises de l'Interculturalité, entre autres.

Si notre choix s'est porté sur des professionnels rémunérés, c'est parce qu'il nous a semblé que ce choix offrait une plus grande adéquation à nos besoins. D'expérience, nous savons que les sites Internet ont une fâcheuse tendance à tomber en panne la veille de Noël, lors des vacances de ses concepteurs ou la veille d'une activité importante, précisément au moment où il est impossible de les réparer rapidement. La présence d'une équipe garantit une intervention rapide en cas de pépin, vu que plusieurs personnes peuvent se relayer. Dans les mois qui viennent, vous aurez donc la possibilité de surfer sur un site entièrement remanié.

En attendant la refonte du site, nous vous proposons de vous rendre sur le site www.lupus-reference.info. C'est un site français extrêmement bien conçu du Centre National de référence du lupus dépendant de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière de Paris. C'est une mine de renseignements intéressants et corrects.

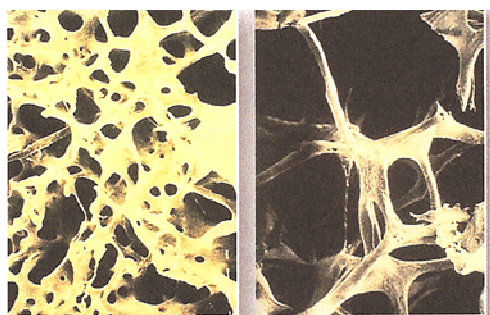
L'ostéoporose

Comment se faire de (bons) vieux os?

Le traitement classique du lupus comporte habituellement des dérivés de la cortisone. Or, les corticostéroïdes fragilisent les os : il n'est pas rare de voir des femmes de quarante ans, voire plus jeunes, avec des os extrêmement vulnérables. Il est donc important de mettre tout en œuvre pour combattre la destruction des tissus osseux.

Un peu d'anatomie

L'os est un tissu vivant qui se détruit et se reconstruit en permanence. C'est ce qu'on appelle le « remodelage osseux ». Chez l'adulte, tant que les processus de destruction et de reconstruction se compensent, l'os demeure solide, même s'il perd naturellement et progressivement un peu de sa masse. Il ne devient fragile que lorsque la détérioration se fait plus vite que la reconstruction. Dans ce cas, la perte de masse osseuse s'accélère, la microarchitecture de l'os devient vulnérable et l'os casse plus facilement, même si, extérieurement, rien ne laisse soupçonner cette fragilité osseuse. Les fractures les plus fréquentes induites par l'ostéoporose touchent les poignets, les vertèbres et les hanches.



os normal

os ostéoporotique

Prévention et traitement médicamenteux

Si vous prenez des corticostéroïdes, il est indispensable de prendre également des suppléments en calcium (1,250 g) et en vitamine D. Cela vous permet de retarder l'apparition de l'ostéoporose. Il est également préférable de faire tous les deux ans une ostéodensitométrie, pour vérifier l'état de solidité de l'os. S'il s'avère que l'os se fragilise, votre médecin vous prescrira un traitement spécifique, parce qu'il n'est jamais trop tard pour traiter l'ostéoporose.

Comprendre son traitement, savoir comment et quand prendre ses médicaments, est essentiel pour obtenir de bons résultats. Néanmoins, les patientes arrêtent parfois précocement leur traitement pour différentes raisons. Sachez que l'ostéoporose est une maladie chronique, qui nécessite un traitement chronique. Quand vous arrêtez votre traitement contre l'avis de votre médecin, le processus de l'ostéoporose se relance et vous risquez à nouveau la fracture.

« L'ostéoporose est une double fragilité osseuse qui se caractérise par une diminution de la densité minérale des os et la déstructuration de leur architecture. En comparant le squelette humain à un bâtiment, on pourrait dire qu'il y a perte de briques mais aussi détérioration de la structure portante. Les os deviennent élastiques, avec, pour conséquence, un risque de fracture accru, même lors de mouvements anodins. » Pr. J.-P. Devogelaer, extrait de la lettre d'information n°68 des Cliniques Saint-Luc. www.saintluc.be/actualites/newsletters/068/index.php

D'autres moyens de prévenir l'ostéoporose : l'activité physique et l'alimentation

A tout âge, l'**activité physique** apporte ses bienfaits. Et comme le relèvent certaines études, elle contribue à diminuer les fractures de hanche tant chez l'homme que chez la femme. Elle permet aussi de maintenir sinon d'augmenter le capital osseux notamment chez la femme ménopausée.

Au niveau de l'**alimentation**, voici les aliments à consommer le plus régulièrement possible :

Aliments riches en calcium :

- le lait, le yaourt, le fromage



- les boissons au soja
- les légumes verts (choux, brocolis, épinards, cresson ...)
- les fruits (abricots, oranges, figues, amandes, raisins secs ...)
- les poissons gras (sardines, harengs,...)
- les céréales (pain, pâtes, riz, ...).

Aliments riches en Vitamine D :

- Le saumon, les sardines, les flocons d'avoine, le foie, la margarine enrichie, ...

Prévention des chutes en cas d'ostéoporose

Si vous souffrez d'ostéoporose, il est indispensable d'éviter les chutes : quelques conseils simples peuvent vous aider :

- Faites contrôler régulièrement votre tension artérielle



- Vérifiez votre vue et/ou vos lunettes



- Soignez vos pieds et vos chaussures (ongles courts, chaussures sûres et confortables, ...)

- Faites de l'exercice physique (maintien de la force musculaire, de l'équilibre, de la santé des os, de l'endurance)

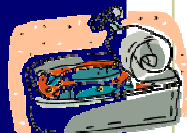


- Réduisez, si possible, la consommation de médicaments qui favorisent la chute (somnifères,...)
- Supprimez l'alcool en excès
- Supprimez chez vous les tapis qui représentent autant de pièges.

Conclusion

Contrairement à une idée trop courante, vous n'êtes pas impuissants face à l'ostéoporose : une activité physique régulière, une alimentation équilibrée, la prise de certains médicaments, des examens simples, peuvent vous aider à garder le plus longtemps possible des os solides. A vous de vous prendre en mains !

Texte repris principalement du journal de l'Association des Patients Sclérodermiques de Belgique



Quand le lupus rejailit sur toute une famille...

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

Témoignage

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

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

C'est devenu plus sérieux quand un premier diagnostic a été posé. Il s'agissait d'une glomérulonéphrite. La situation semblait claire et logique, tous les symptômes pouvaient être expliqués par cette inflammation du rein. L'attention des médecins s'est donc focalisée vers cet organe.

Pourtant la situation ne s'améliora pas, l'état de santé de ma maman était toujours perturbant. Le 24 décembre arrive et

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

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



Témoignage
(suite)

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

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

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

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

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

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

et un travail passionnant à plein temps.

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

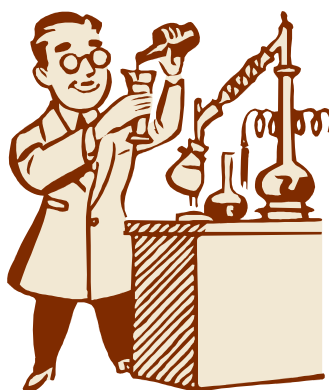
Je vais avoir quarante ans... C'est plus fort que moi, j'ai un peu peur d'attraper à mon tour le lupus, même si au fond de moi, j'ai aussi l'impression que cela ne peut pas m'atteindre. On connaît l'importance du terrain génétique dans les maladies auto-immunes, on connaît souvent moins l'importance des facteurs environnementaux. Je n'ai pas de prise sur les facteurs génétiques, mais bien sur les facteurs environnementaux. Je me souviens d'une remarque du Professeur Goldman qui m'a marquée : « Un des problèmes de ta maman, c'est son moral ». Je me pose des questions sur les liens entre notre cerveau, nos capacités à gérer nos émotions et les maladies chroniques. Le cerveau est très certainement un acteur très important. Il est reconnu qu'il y a une interaction entre les événements que nous vivons, notre habilité à les gérer et la réaction immunitaire et pas que dans les maladies auto-immunes.

Je pense que l'avenir des patients lupi-

ques est beaucoup plus prometteur qu'il y a 20 ans. L'industrie pharmaceutique travaille depuis longtemps sur de nouvelles thérapies, on commence à observer des molécules en phase clinique II et III donc dans un stade de développement avancé. Ces molécules sont innovantes issues des biotechnologies, elles permettront sans doute d'améliorer la vie de tous les jours des patients lupiques. Les techniques d'imagerie et d'analyses ont, elles aussi, considérablement évolué. Elles apportent leurs contributions et aident les médecins dans leurs diagnostics.

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

Laurence





NOS PROCHAINES ACTIVITÉS

→ **Lundi 10 mai : World Lupus Day.**

Le WLD tombant un lundi, il nous est difficile de nous joindre à nos amis néerlandophones, comme cela avait été le cas les deux années précédentes à Ostende.

Actuellement, nous concentrons nos énergies sur le 20^{me} anniversaire de l'association, la refonte de la brochure d'information et le site Internet. Cela n'exclut pas l'une ou l'autre manifestation à l'occasion du World Lupus Day, mais le projet est encore à l'étude.

→ **Du jeudi 10 juin au samedi 19 juin : Bike against Reumatism**

Rhumatologues, patients et sympathisants roulent jusque Rome et le congrès européen de rhumatologie. Vous souhaitez cette année être du voyage ? Vous êtes prioritaires si vous êtes partants pour représenter notre principal symbole : le tandem avec un médical, paramédical ou un membre de votre famille (nous mettons à votre disposition un tandem). La participation au voyage s'élève à 115 euros.

Marie-Claire André (et son mari), Marie-Claude Tricot, Hélène Rimbaud (son compagnon et son papa) sont d'ores et déjà partants ! Renseignements : mjo@barie.eu.

→ **Dimanche 27 juin : Journée nationale à Namur : La roue tourne pour les rhumatismes**



Venez nombreux
nous rejoindre à
Namur pour une
après-midi festive.