

Le Docteur Olivier Kaye et le Docteur Martial Moonen, respectivement rhumatologue et néphrologue à l'Hôpital de la Citadelle à Liège ont accepté de répondre à nos questions. Nous les en remercions vivement.

BVL : Le lupus de Valérie a été très compliqué. Cela arrive-t-il souvent ?

O.K : Fort heureusement non ! La forme de lupus qui a affecté Valérie est relativement rare dans sa présentation et son évolution. De plus, la résistance au traitement classique immunosuppresseur recommandé dans les atteintes rénales graves reste également relativement exceptionnelle.

Malgré son expression variée, rappelons que le lupus présente dans la grande majorité des cas des manifestations bénignes, touchant essentiellement la peau et les articulations, qui ne mettent pas en jeu la vie du patient.

De plus, durant ces cinquante dernières années, son pronostic n'a cessé de s'améliorer et ce grâce à :

- une meilleure connaissance des mécanismes physiopathologiques, des facteurs de risque, et des mesures de prévention,
- une utilisation raisonnée et raisonnable des médicaments disponibles
- l'amélioration de l'information au patient, lui permettant d'être un réel acteur dans la prise en charge de sa maladie .

BVL : Valérie parle d'embolie pulmonaire. Comment se manifeste une embolie pulmonaire, est-ce grave et à quoi est-ce dû ?

M.M. : Dans la majorité des cas, les embolies pulmonaires sont la conséquence d'un caillot de sang qui se détache des veines des membres inférieurs et qui va se bloquer dans la circulation pulmonaire. En fonction de la taille de ce caillot, la gravité de la maladie sera très variable : s'il s'agit d'un tout petit caillot, il peut n'y avoir aucun symptôme. Par contre, si le caillot est important et qu'il empêche la circulation dans plus de 50 % du territoire pulmonaire, on parle d'embolie pulmonaire massive. Dans ce cas la mort peut survenir brutalement.

Souvent, les thromboses veineuses des membres inférieurs sont la conséquence d'une

immobilisation prolongée (plâtre, alitement, chirurgie,...). Un certain nombre de patients atteints de lupus peuvent présenter dans le sang certains anticorps qui favorisent la coagulation. Ils font donc plus rapidement, voire spontanément des thromboses qui peuvent alors lâcher des caillots dans la circulation et entraîner une embolie pulmonaire. La détection précoce de ces anticorps permet maintenant de prendre des mesures préventives efficaces.

BVL : Arrive-t-il souvent que le lupus entraîne la dialyse ?

M.M. : Le lupus est une maladie qui atteint différents organes à des fréquences et des degrés de sévérité divers. L'atteinte rénale se retrouve environ chez 20 % des patients avec un lupus. Cette atteinte rénale reflète souvent la gravité de la maladie sous-jacente. Pour une majorité de patients, l'atteinte rénale sera légère à modérée, et ceux-ci n'auront jamais besoin de dialyse ou de transplantation rénale. Par contre, pour une minorité, l'atteinte rénale va se manifester de manière très agressive et souvent rapide. Bien que nous disposions de plusieurs traitements pour stopper ou ralentir cette agression rénale, certains d'entre eux évoluent malheureusement vers l'insuffisance rénale terminale avec nécessité d'un traitement de suppléance (dialyse ou transplantation).

BVL : Ni le papa de Valérie, ni sa maman n'ont pu donner de rein. En général, pour quelle raison cela n'est-il pas possible ?

M.M. Pour pouvoir donner un rein de son vivant, deux conditions essentielles doivent être remplies :

1. Que le rein du donneur soit suffisamment compatible avec l'immunité du receveur au risque de voir apparaître rapidement des phénomènes de rejet.
2. Que le donneur soit en parfaite santé et qu'il ne souffre d'aucune maladie rénale ou d'une pathologie risquant à moyen ou à long terme de mettre en péril sa propre fonction rénale (diabète, hypertension,...)



Témoignage medical
(suite et fin)

Site internet du service
de néphrologie du CHR
de Liège : [www.nephro-
liege-chr.be](http://www.nephro-
liege-chr.be)

BVL : *Quand un proche donne un rein, comment cela se passe-t-il ?*

M.M. : Une série d'exams est réalisée afin de s'assurer aussi bien de la bonne compatibilité que du parfait état de santé (rénal et autre) du donneur. Une fois les candidats (donneur et receveur) parfaitement informés du déroulement, la transplantation est réalisée. Dans une salle d'opération, on prélève le rein du donneur pendant que dans une autre, le receveur est préparé à recevoir ce merveilleux cadeau. Après le don d'organe, le donneur peut vivre tout à fait normalement avec un seul rein.

BVL : *Pourquoi est-il si important de signer le consentement à la maison communale, alors que, par défaut, tout le monde est censé donner son accord au prélèvement d'organe ?*

M.M. : Pour la loi belge, toute personne qui ne s'est pas formellement opposée au don d'organe de son vivant est considérée comme donneur potentiel. Toutefois, les médecins ne s'opposent jamais au refus de la famille d'un éventuel donneur qui ne s'est pas clairement prononcé en faveur du don. Cette demande intervient toujours dans des moments très difficiles pour la famille (annonce récente du caractère irréversible de l'état de leur proche). Donc dans la pratique, il est plus aisé de dialoguer avec une famille sensibilisée à cette problématique. Soit l'éventuel donneur avait eu l'occasion de s'exprimer clairement auprès de sa famille, ce qui facilite la démarche ; soit mieux encore, le patient a clairement signé un consentement auprès de sa commune, ce qui donne au médecin des arguments forts pour expliquer à la famille le prélèvement d'organes.

BVL : *Les personnes qui ont elles-mêmes un lupus peuvent-elles signer ce consentement ?*

M.M. : Le consentement en lui-même n'implique pas de s'engager sur son état de santé. C'est au moment d'un prélèvement éventuel que les médecins se pencheront sur le dossier médical du candidat donneur.

BVL : *Depuis que Valérie a été greffée, son*

lupus semble en veilleuse. Est-ce fréquent et à quoi est-ce dû ?

M. M. : Deux explications complémentaires à ce phénomène :

1. Les médicaments donnés pour éviter les rejets de la greffe agissent en « freinant » l'immunité. Le lupus étant un dérèglement de l'immunité, ces médicaments sont donc actifs également sur la maladie de fond. De plus certains de ces médicaments anti-rejets sont actuellement en cours d'évaluation pour le traitement même du lupus.
2. Le rein est un organe très complexe dans ces relations avec l'immunité. Chez les patients lupiques avec atteinte rénale sévère, il n'est pas rare de voir la maladie se mettre « en veilleuse » une fois que le rein est complètement détruit par la maladie. Cependant, nous ne pouvons jamais garantir l'absence de rechute de la maladie (même sur le greffon), même si ce risque reste relativement faible.

BVL : *Le mot de la fin ?*

M.M. : Valérie partage avec nous un magnifique témoignage de vie, parsemé de peur et d'espoir, de doute et de combat, de joie et de larmes mais surtout de patience et de solidarité.

Les épreuves de la dialyse et de la greffe rénale lui ont donné non seulement un nouveau souffle de vie mais aussi un autre regard sur sa maladie qu'elle tente chaque jour d'approprier.

Ce témoignage est un réel cadeau pour tous ceux qui l'ont accompagnée, ses proches, le personnel soignant (infirmières et médecins), et tous les patients confrontés à cette maladie chronique.

Il redonne l'espoir et surtout donne un sens à vivre.

Merci à toi Valérie et beaux projets !

Un mot au sujet d'internet :

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

Professeur J-Charles PIETTE, Service de médecine Interne, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, PARIS

In « Médecine et Hygiène ; traitement du lupus érythémateux systémique, 1999 »

