

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

L.E. Lien  
4ème trim. 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

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

## SOMMAIRE

Conférence à Liège	2-6
Lupus Europe	7-8
Pages scientifiques	9-12
Témoignage	13-16
Cellcept—une solution!	17-18
Carnet Rose	19
Avant Première	20

# LE LIEN

N° 77

15 décembre 2010

## EDITORIAL

L'Association Lupus termine l'année 2010 en beauté. L'année 2011 se présente tout aussi favorablement.

En 2010, l'événement principal a été la création de groupes décentralisés au sein de notre association. A Liège, la conférence du Docteur von Frenc-kell a procuré une bonne occasion de créer une antenne pour les personnes de la région. Bienvenue dans les lupus cafés et au sein du groupe de parole liégeois ! Quant aux patients de la région de Mons, ils se rencontrent autour de goûters.

La fin 2010 sera marquée par notre nouveau site Internet qui permettra l'inscription à une newsletter qui vous rappellera régulièrement nos différentes activités.

Pour 2011, sur le plan médical, de nouveaux médicaments apparaissent : UCB et GSK peaufinent des molécules prometteuses. Rendez-vous le 19 mars à la conférence du Docteur Bernard Lauwerijs pour en savoir plus. Ce sera aussi vraisemblablement l'année du remboursement du mycophénolate mofetil.

2011 sera également l'année où nous fêterons notre 20ème anniversaire au cours d'une après-midi qui promet d'être extrêmement intéressante de par la qualité des orateurs. Un repas de fête clôturera cet événement exceptionnel.

Avant cela, nous vous proposerons un moment de détente et d'humour (cet humour qui rend la vie plus légère pour les personnes atteintes d'un lupus, comme en témoignent Simon et Annunziata dans ce numéro) : Vous avez adoré les « Ch'tis » ? Rendez-vous le lundi 24 janvier à 20 heures pour l'avant-première du nouveau film de Dany Boon : « Rien à déclarer ». Les bénéfices de la soirée seront versés à l'association. Pensez à réserver vos places à l'avance... C'est moins cher !

Pour finir cet éditorial, je voudrais vous remercier. Merci à vous qui soutenez notre action en versant fidèlement votre cotisation ou ces dons grâce auxquels nous réalisons nos projets. Merci à vous qui vous impliquez (depuis des années ou récemment) dans l'association, en accomplissant discrètement ces 1001 services qui nous permettent d'apporter espoir et information pour les patients. Merci aux médecins qui sont toujours là pour nous soutenir.

Au nom de l'équipe qui m'entoure, je vous adresse les meilleurs vœux de l'Association Lupus pour 2011. Que la maladie se fasse discrète, que vous puissiez trouver autour de vous une oreille attentive à ce que vous vivez et que vous passiez, avec votre lupus, une année sereine, porteuse d'espoir et de vie.

Bernadette Van Leeuw



Association Lupus Erythémateux



Christian von Frenckell

*Le lupus, une maladie aux cent visages...*

## Le lupus, un nom unique pour des réalités très différentes

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

*Cette phrase du Professeur Piette montre toute l'importance du texte ci-dessous, qui est inspiré de la conférence qu'a donnée le Docteur Christian von Frenckell, le 16 octobre dernier à Liège.*

### Définition

Si on essaye d'avoir une définition du mot « lupus », on tombera au mieux sur la définition suivante : « Le lupus érythémateux disséminé (LED) est une maladie systémique auto-immune chronique, de la famille des connectivites, c'est-à-dire touchant plusieurs organes, du tissu conjonctif, qui se manifeste différemment selon les individus ». Le moins qu'on puisse dire est que cette définition est imprécise et rend compte de toute la difficulté de définir une maladie aux très nombreux visages.

### Histoire

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

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

### Manifestations du lupus

La présentation clinique d'un lupus à l'autre varie énormément. La plupart des présentations sont considérées comme bénignes c'est-à-dire qu'elles



ne touchent pas un organe important ou vital.

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

### **Le lupus cutané**

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

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

- **Le lupus cutané discoïde**

Le lupus cutané discoïde localisé se présente sous forme de lésions un peu rouges, en relief, peu ou pas douloureuses, localisées surtout dans la partie supérieure du corps. Elles laisseront une cicatrice cutanée avec un amincissement de la peau et parfois une perte des poils ou des cheveux de la zone enflammée. La cicatrice peut parfois avoir une modification de cou-

leur (plus ou moins pigmentée). Les cicatrices du chanteur Seal sont dues au lupus dont il a souffert durant son enfance.

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

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

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

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

- **Le lupus cutané aigu ou subaigu**

Le lupus cutané aigu survient souvent après une exposition au soleil. Il est très sensible aux ultraviolets et se verra donc surtout dans les zones de la peau exposées au soleil. Il peut disparaître sans laisser de trace mais si les poussées sont fréquentes, il peut laisser des taches de dépigmentation sans

Activité LUPUS

(suite)



amincissement de la peau. Il n'abîme pas les poils ou les cheveux.

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

- **Autres formes de lupus cutané**

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

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

Le **lupus engelure** (lupus pernio) : ressemble à des engelures (lésions des doigts des mains ou des doigts de pieds après une exposition au froid) et est parfois très douloureux. C'est surtout présent chez les patientes qui fument et qui souffrent d'un syndrome de Raynaud (voir plus loin).

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

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

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

### Les manifestations du lupus dans la prise de sang.

Il est très important de rappeler que le diagnostic d'un lupus ne se fait pas uniquement avec une prise de sang. Même si la toute grande majorité des lupus érythémateux systémiques (ceux qui toucheront plusieurs organes) ont des auto-anticorps dirigés contre le noyau des cellules (anti-nucléaires : anti-ADN, anti-SSA/SSB, anti-Sm ...), leur présence seule ne permet en aucun cas d'affirmer qu'on souffre de cette maladie. Autrement dit, on retrouve des auto-anticorps chez quelques pourcents de la population générale qui ne souffre pas de lupus. Ces personnes peuvent donc être diagnostiquées à tort comme ayant un lupus.

### Le lupus érythémateux systémique (LES)

Le dictionnaire nous indique qu'il s'agit d'un syndrome clinique de cause inconnue, caractérisé par une atteinte systémique et par une évolution par poussées, parfois très espacées, atteignant



un ou plusieurs « appareils » (au sens de système — nerveux, respiratoire...), entrecoupées de rémissions.

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

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

#### **La peau**

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

#### **Les articulations**

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

#### **Signes généraux**

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

#### **Les séreuses**

Dans 60% des cas, on observe une inflammation des séreuses, c'est-à-dire

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

#### **Les cellules du sang**

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

#### **Le système nerveux**

Dans la moitié des cas, le système nerveux est atteint, mais il peut l'être de très nombreuses façons : céphalées (mal de tête), troubles

de la sensibilité (fourmillements, diminution du toucher, troubles de la force), mais aussi plus rarement, atteintes psychiatriques (psychose, délire...) ou épilepsie.

### Les reins

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

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

### Comment s'y retrouver parmi tout cela ?

Il est important d'associer différents symptômes, anomalies de prise de sang et signes lors de l'examen clinique qui se

sont parfois déclarés à des moments différents de la vie. Le diagnostic de lupus systémique repose donc sur un ensemble de signes. Une des difficultés dans cette maladie est que la plupart des atteintes du lupus ne sont pas spécifiques de la maladie. Certaines atteintes ressemblent à d'autres maladies et d'autres maladies ressemblent à un lupus. Les différences entre deux lupus systémiques sont parfois énormes.

Il faut donc associer plusieurs critères pour qu'on puisse parler de lupus systémique.

### En conclusion

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

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

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

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



**Convention annuelle Lupus Europe à Budapest****Quand l'Europe fait la force**Page Lupus  
Europe

***Katharine Wheeler est membre effectif de notre association. A la fin du mois de septembre, elle a quitté la petite ville des Ardennes où elle réside avec son mari et ses enfants pour se rendre à Budapest. Elle y a activement et efficacement représenté notre association au congrès qui réunit toutes les associations du lupus en Europe.***

C'est avec grand plaisir que j'ai eu l'occasion de participer à la convention annuelle Lupus Europe à Budapest.

C'était une grande première pour moi à deux points de vue. Je n'avais jamais participé à ce congrès des associations lupus européennes et deuxièmement, je n'avais jamais encore visité Budapest, même si je me doutais, vu le programme plutôt chargé de l'événement, que je resterais sur ma faim en tant que « touriste ».

Bien sûr, je n'y étais pas pour admirer l'architecture splendide de la ville, mais bien pour prendre part à une Convention où le lupus à travers l'Europe était représenté par 16 pays différents, y compris un nouveau membre, la Roumanie et un nouveau membre potentiel, la Pologne.

Nous avons été particulièrement bien reçus par nos hôtes hongrois qui avaient réservé un hôtel confortable, proposé de la très bonne nourriture et qui nous ont entourés tout au long de notre séjour dans ce pays où la langue, (du fait qu'elle ne se rapproche d'aucune autre langue européenne) aurait pu faire barrière à la communication sur place.

Lors de notre première soirée, nous avons eu droit à un très beau spectacle de danse du ventre !!! Cette représentation était en fait, un hommage à une dame de l'association hongroise qui nous a malheureusement quittés récemment et qui pratiquait, elle-même, cette danse.

Le lendemain matin, nous étions au travail et croire que ce séjour allait être des vacances, aurait été une grossière erreur. Le rythme était soutenu et la présidente avait sa montre à l'œil pour s'assurer que nous puissions bien achever tout ce qu'il fallait faire dans la journée. A la fin de la journée, nous étions tous épuisés ! Heureusement,



Katherine Wheeler

nous avons eu droit à un bon repas le soir pour retrouver un peu nos forces.

Pendant les deux jours et demi que j'ai pu passer sur place, nous avons discuté de bien des choses ; entre autres, des résultats préliminaires de l'étude Lupus Europe II, sur le travail et le lupus à travers l'Europe, pour laquelle il y a eu un nombre impressionnant de réponses - plus de 2 000 ! Vous en entendrez bien sûr plus longuement parler quand cette étude aura été analysée en profondeur et publiée. Les projets à venir et les moyens financiers pour y arriver ont aussi été évoqués. Des médecins renommés ont fait des exposés et nous avons aussi reçu des nouvelles concernant des essais cliniques de médicaments prometteurs. Des représentants de l'UCB ont contribué aux présentations sur les essais cliniques et ont parlé de la complexité de ces derniers.

Chaque délégué national a aussi eu l'occasion de présenter ce que son association a fait depuis la dernière convention. Il était très intéressant d'entendre les idées des autres pays

et aussi de se rendre compte que les combats sont fort semblables malgré les différences de chaque pays. Ceci était aussi bien visible dans les premiers résultats de l'étude Lupus Europe II.

Une chose qui m'a fortement marquée pendant toute cette convention était l'ambiance. Je ne savais pas trop à quoi m'attendre, mais j'étais loin de m'imaginer la vitalité et l'esprit positif que j'ai rencontrés. Quasi toutes les personnes présentes souffraient elles-mêmes de leur lupus, mais malgré cela, tout le monde était là pour faire avancer les choses ensemble.

J'espère non seulement être présente à la Convention l'année prochaine, mais aussi continuer à m'intéresser entretemps à tout ce qui se passe au niveau européen, dans le combat que nous menons tous les jours.





## L'effet magique de certaines thérapeutiques<sup>1</sup>

***Au-delà de l'effet propre ou intrinsèque et au-delà même de l'effet non spécifique ou placebo d'un médicament, n'y a-t-il pas un effet magique de certaines pratiques thérapeutiques ?***

Interrogées par la SOFRES, 41 % des personnes avouent être superstitieuses, évitant par exemple de poser le pain à l'envers sur la table ! Tout en reconnaissant, par ailleurs, bien d'autres conduites d'évitement. La SOFRES révèle aussi que 55 % des personnes interrogées croient aux guérisons par magnétisme. D'autres avouent connaître la prière pour guérir les rages de dents, et celle qu'il faut réciter contre les brûlures !

Nombreux sont ainsi les malades attirés de nos jours encore par des méthodes thérapeutiques qui, à l'opposé de la médecine la plus sophistiquée, font la part belle à l'irrationnel. Il y aurait en France presque autant de guérisseurs que de médecins et les objets transitionnels (ou gri-gri) restent nombreux, certains même en vente dans les officines (comme les bracelets de cuivre anti-rhumatismaux). Les malades réclament de la médecine curative parfaitement codifiée et des méthodes diagnostiques de plus en plus élaborées, mais s'il leur paraît que leur situation échappe aux possibilités thérapeutiques actuelles ou pour des raisons de croyance personnelle, ils n'hésitent pas à faire appel à des «médecines» dites parallèles ou alternatives. Comme à Babylone, 2 500

ans avant J. C., magie et médecine se côtoient, s'interpénètrent et additionnent possiblement leurs effets

Est-il possible de ne pas prendre en compte les pratiques extra-médicales ?

Claude Lévis-Strauss a étudié les cultures traditionnelles et le recours au sorcier, au chaman, à l'échange de gestes ou de paroles qui permettent de guérir. Il interprète ces pratiques comme « un effet de transfert ou de suggestion » comparable à l'effet placebo. Ces pratiques, non seulement, perdurent dans les sociétés que l'on peut encore considérer comme traditionnelles, mais sont présentes dans nos sociétés dites de « civilisation avancée ».

Cette situation nécessite une approche de type anthropologique pour éviter d'occulter un peu vite ces démarches qui paraissent ineptes de l'extérieur mais qui correspondent sûrement à un besoin très fort de comprendre d'où vient le « mal de souffrance » ou simplement l'injustice « que cela me soit arrivé à moi ». La capacité à supporter un événement pathologique grave n'est pas illimitée. Au fur et à mesure que l'angoisse croît, le patient s'engage vers une démarche de type conjuratoire. Le recours religieux répond quelquefois, mais pas toujours aux mêmes besoins que le recours magique. De ce point de vue, la pensée magique constitue un mode de connaissance autonome et cohérent. Cette pensée agit dans un système clos. Le patient doit « s'en remettre » au guérisseur et à son système d'interprétation de la maladie et dans ce système, même les échecs sont intégrés à la logique magique.

<sup>1</sup>Dr Gilbert Guiraud Rhumatologue, MURET en Comminges \*

Cette pensée magique fait partie de notre civilisation même si sa présence est moins évidente que dans d'autres civilisations. Elle n'est pas antinomique avec la pensée scientifique, elle se situe sur un autre plan comme la pensée religieuse. La croyance magique n'est pas l'apanage de gens incultes, elle peut coexister avec une pensée scientifique. Cette pensée magique induit des comportements de type irrationnel comme le recours au guérisseur par exemple et pour ne citer qu'un exemple parmi beaucoup d'autres, la démonstration a été faite qu'une fois sur cinq au moins, un malade en Unité de soins intensifs, c'est-à-dire bénéficiant de la plus haute technologie médicale, serait « visité » par un guérisseur et ce à la demande de la famille : « Si cela ne lui fait pas du bien, cela ne peut pas lui faire du mal ». Nous ne sommes plus tout à fait les mêmes dès lors que la mort est à l'œuvre dans notre corps et notre résistance à l'irrationnel se fait moins forte.

Nous ne pouvons pas ignorer ces recours même si nous estimons qu'ils sont inadéquats car nous ne savons pas quels sont leurs effets sur l'homme fragilisé par la maladie.

Lorsque le malade est en situation de « conflit médical », c'est-à-dire lorsque la thérapeutique que l'on oppose à la maladie dont il souffre est inefficace, la perte de confiance dans la médecine et plus globalement dans la pensée scientifique, majore l'angoisse du patient qui peut dans ces conditions faire

appel à un mode de traitement magique. Le malade s'en remet au guérisseur qui satisfait le besoin de dépendance du malade, ce qui diminue l'angoisse et peut améliorer momentanément ses symptômes.

### **Pourquoi les guérisseurs ?**

On peut évoquer que les médias démythifient la médecine et se souvenir de ce que disait Montaigne : « Ce qui est le moins connu est le plus crû ». Le médecin n'occupe plus dans la société d'aujourd'hui la place privilégiée qu'il occupait il y a quelques décennies. Pris de plus en plus dans sa propre technicité, le médecin a tendance à négliger l'action sur le psychisme et le moral de son malade, délaissant de plus en plus le dialogue et le contact affectif. Enfin, d'une façon générale, le médecin omet de prendre en considération la croyance qui constitue pourtant un facteur essentiel de la thérapeutique. Le médecin en premier croit en son action en vertu de ce qui lui a été enseigné à la Faculté et le malade croit au diagnostic du praticien et à l'efficacité des médicaments qu'il lui prescrit. Quand la souffrance est maximale et l'angoisse de mort omniprésente, le malade attend du médecin qu'il soit avant tout un guérisseur quel que soit le procédé thérapeutique utilisé.

Le médecin ne prend pas toujours en compte cette angoisse liée à la peur de la mort et de la souffrance alors que le guérisseur assume cette part d'irra-



tionnel, il prend sur lui le mal. Sans favoriser l'irruption de l'irrationnel tout azimut, ayons une écoute neutre pour des procédures non scientifiques. Même si nous sommes sûrs qu'elles ne résoudront pas le problème, elles risquent simplement d'apporter momentanément l'espérance d'une guérison ou à tout le moins celle d'une amélioration temporaire.

Pouvons-nous espérer voir disparaître le recours au guérisseur ? Ce recours est lié à la survivance du primitif qui est en nous et aux mythes que génèrent les forces profondes de l'inconscient. Nous pouvons espérer limiter ce type de démarche en développant la prise en charge psychologique des malades plus souvent que nous ne le faisons et peut-être même la prise en charge de l'environnement familial et de l'angoisse des familles dont un membre est en Unité de soins intensifs ou de soins palliatifs et ce afin d'atténuer l'angoisse de maladie et l'angoisse de mort du patient mais aussi de ses proches.

Il ne suffit pas de condamner ces pratiques, encore faut-il tenter de les comprendre pour essayer de leur apporter une solution de rechange. Effet magique ou effet placebo optimisé ? Qui fait peut-être intervenir des « médiateurs » spécifiques différents de ceux de l'effet placebo ?

« Puisque quelques-uns, ne sachant ni s'astreindre à un long régime, ni supporter les remèdes de la pharmacie, nous forcent à soigner leur goutte à l'aide de remèdes dits naturels et d'amulettes, et qu'un médecin émi-

nent doit être muni de toutes sortes de ressources, il doit pouvoir soulager ses malades de toutes les façons ». (Alexandre de Tralles.)

## **Vous avez dit Rhupus !<sup>2</sup>**

Il existe d'authentiques syndromes de chevauchement lupus érythémateux systémique (LES) et polyarthrite rhumatoïde (PR). Ces chevauchements sont parfois aussi appelés « rhupus ». Les anticorps anti-CCP sont des marqueurs reconnus comme spécifiques de PR. Il n'est pas cependant exceptionnel de retrouver des anticorps anti-CCP au cours du lupus, selon les données de la littérature, dans 10 à 15% des cas. Kakumanu et al. ont cherché les anticorps IgG/anti-CCP par technique ELISA de manière conventionnelle, mais aussi les anticorps antipeptides citrullinés non modifiés (anticorps anti-CAP) chez des patients atteints de LES (n = 335), chez des patients atteints de PR (n = 47) et chez 35 sujets contrôles.

Les anticorps anti-CCP (à titre < 1,7 U) ont été retrouvés chez 68% des patients atteints de PR 17% des patients atteints de lupus. Ces anticorps étaient plus volontiers retrouvés chez des patients lupiques ayant une atteinte articulaire déformante/érosive. Un titre élevé d'anticorps anti-CCP (> 10 U) a été retrouvé chez 26% des patients atteints de PR et chez 12% des patients atteints de lupus avec atteinte articulaire déformante/érosive. Un ratio anticorps anti-CCP/

Page  
scientifique  
(suite)

<sup>2</sup> Par Eric Hachulla (CHRU de Lille) Article commenté : Kakumanu P et coll. J Rheumatol. 2009;36:2682-90

anticorps anti-CAP > 2 a été retrouvé chez 91% des patients PR avec anti-CCP et 50% des patients lupus avec anti-CCP et atteinte articulaire déformante/érosive.

Les auteurs concluent que les anticorps anti-CCP à titre élevé > 10 U peuvent constituer un outil permettant d'identifier les patients lupiques à haut risque de développer une atteinte articulaire déformante/érosive (syndromes de chevauchement lupus/PR ou « Rhupus »).

Date de publication : 23-04-2010

### **Le tabac aggrave les lésions cutanées du lupus : mythe ou réalité ? <sup>3</sup>**

Afin d'évaluer l'effet du tabac sur les séquelles cutanées du lupus érythémateux systémique (LES), Turchin et coll. ont étudié un groupe de 276 patients lupiques. L'âge moyen de la population était de 45,1 ans, la durée moyenne d'évolution de la maladie de 13,5 ans, 17,5% étaient des fumeurs actifs.

En analyse de régression, le tabagisme actif était associé significativement à plus de séquelles cutanées de lupus et à plus de cicatrices. Le fait d'être tabagique actif s'accompagnait aussi d'un plus haut risque de rash lupique actif. Le fait d'être un fumeur actif augmente donc non seulement le risque de séquelles cutanées mais aussi le risque d'atteinte cutanée active.

Des travaux récents ont montré que le fait de fumer s'accompagnait d'un plus haut risque de développer un LES. Il a aussi été démontré que les patients tabagiques avaient des scores d'activité du lupus et des titres d'anticorps anti-DNA plus élevés. D'autre part, il est probable que le tabac interfère aussi avec le métabolisme des antipaludéens de synthèse.

En conclusion, il faut tout faire chez les lupiques pour les sevrer complètement du tabac.



<sup>3</sup> Par Eric Hachulla (CHRU de Lille) Article commenté : Cigarette smoking and cutaneous damage in systemic lupus erythematosus.

Turchin I et coll.

J Rheumatol. 2009;36(12):2691-3



*Quand le lupus s'invite dans un couple...*

## L'important, c'est l'amour pas la maladie

**Simon et Annunziata Turi vont bientôt fêter leurs trente-quatre ans de mariage. Ils ont vécu une longue vie de couple avec le lupus. Pour le Lien, ils ont accepté de nous parler en toute franchise de leur parcours.**

**Simon :** Notre histoire, c'est avant tout une belle histoire d'amour : Quand nous nous sommes rencontrés pour la première fois, Annunziata avait quatorze ans et demi et j'en avais vingt. Elle venait voir sa sœur à l'hôpital et je venais également voir ma sœur qui était hospitalisée dans la même chambre. Un jour, elle a dit à ma sœur : « Il est sympa, ton médecin ! ». « Ce n'est pas mon médecin, c'est mon frère ! ». Ma sœur m'a raconté cette anecdote et j'étais content de l'entendre, parce que j'avais déjà remarqué Annunziata, même si j'étais un peu embarrassée qu'elle soit si jeune.

Peu après, c'étaient les noces d'argent de mes parents et je leur ai proposé d'inviter les personnes qu'on avait rencontrées à l'hôpital. On se rappelle très bien du premier slow qu'on a dansé ensemble !

Nous venons tous les deux d'une famille d'Italiens plutôt traditionnelle et il était hors de question qu'on se fréquente sans l'accord de nos parents. Un jour, j'ai pris mon courage à deux mains et je suis allé trouver ses parents : « J'aimerais vous dire que j'ai-

me votre fille et que je vous demande sa main ». Ils se sont tournés vers Annunziata et lui ont dit simplement : « Et toi ? », « Moi aussi ! ». Ouf, je ne le lui avais pas encore demandé !

**Annunziata :** Je me suis mariée à 16 ans et demi. Très vite, j'ai été enceinte, mais j'ai malheureusement fait une fausse couche à quatre mois et demi. Ensuite, j'ai fait une autre fausse couche à cinq mois et demi et encore une autre à six mois et demi. Ensuite, j'ai accouché prématurément par césarienne d'un petit garçon, Franco, qui est maintenant un homme magnifique de trente ans. C'est à ce moment-là que le diagnostic de lupus est tombé. J'avais 19 ans. J'ai ensuite accouché d'un autre enfant qui n'a vécu que deux jours. Il a eu une hémorragie cérébrale, à cause de mon lupus. Moi, j'étais tombée dans le coma durant l'accouchement. Je suis sortie du coma le jour où mon mari enterrait notre enfant et il m'a annoncé alors que j'étais désormais stérile. J'avais 23 ans. Personne ne connaissait la maladie et j'ai fort souffert de la solitude, de n'avoir personne à qui en parler.

**Simon :** Moi, j'avais pris l'annonce de la maladie avec philosophie, en me disant qu'on allait nous battre ensemble. Mais les jours où Annunziata était dans le coma et où j'ai dû vivre tout seul l'enterrement de mon fils, ont été les pires de ma vie. Alors qu'on

Témoignage

Témoignage  
(suite)

s'est toujours beaucoup parlé, là, j'étais seul aussi et je ne cessais pas de pleurer. Il nous a fallu du temps pour peu à peu penser à l'adoption. Quatre ans après le décès de notre enfant, nous avons adopté Gianni qui a 23 ans aujourd'hui et qui nous procure beaucoup de joies. La vie a toujours deux faces : on a perdu un enfant, mais grâce à cela, on a pu adopter Gianni. J'ai un caractère fort : Pour moi, il n'y a pas de problèmes, il n'y a que des solutions. On a décidé d'intégrer le lupus dans notre vie. On vit en trio avec le lupus, on s'adapte : c'est le lupus qui décide ce qu'on va faire, quelles vacances, quel loisir. Si un jour, Annunziata est bien, on croque la vie à pleines dents. Le lupus nous a vraiment soudés. On ne sait pas où la vie nous aurait menés autrement. Elle aurait peut-être travaillé, elle aurait peut-être rencontré quelqu'un d'autre, on ne serait peut-être plus ensemble...

**Annunziata** : Moi, j'ai plus de mal avec cela. Je n'ai pas fait beaucoup d'études, alors que lui est comptable, je me sens inférieure à lui et la maladie n'arrange rien. Parfois, je me dis que je n'ai rien eu de ma jeunesse, que j'aurais peut-être dû me marier plus tard. Je me demande s'il reste avec moi pour ne pas me faire

de la peine, s'il n'en a pas marre que parfois quand j'ai mal, je refuse qu'il me touche. Il me dit que si c'était cela, il serait parti depuis longtemps, mais moi, je m'en veux pour tout cela, je m'en veux de ne pas avoir rapporté de l'argent à

la maison, d'être dépendante...

**Simon** : Pourtant, je lui disais toujours : « Je suis le ministre du travail et tu es le ministre des finances. C'est toi qui gères l'argent de la famille ». Maintenant, cependant, on s'est rendu compte qu'il valait mieux qu'Annunziata ne reste pas trop longtemps toute seule. Comme j'ai beaucoup travaillé quand j'étais plus jeune et qu'on est à l'abri financièrement, on a décidé que j'arrêteraient de travailler plutôt que de payer quelqu'un qui l'aiderait. Ainsi, je peux m'occuper de tout quand elle n'est pas bien. Le lupus a provoqué des lésions au cerveau et il vaut mieux que je reste près d'elle. Cependant, j'ai mes propres loisirs. Je lis beaucoup, j'étudie tout ce qui est religieux, la Bible, le Coran, je surfe sur Internet et j'aide plein d'amis pour leur déclaration d'impôts. Quand l'esprit est occupé, on ne pense pas à ses problèmes. On est également aidant proche d'une personne âgée isolée, illettrée qu'on aide pour les courses et qui reste active grâce à nous. Je viens d'une famille de dix enfants et j'étais le premier garçon. Pour moi, c'est naturel de tout assumer, même si parfois, j'aurais aussi besoin d'une épaule sur lequel m'appuyer. Je ne veux pas parler de mes préoccupations à Annunziata parce que j'ai peur qu'elle s'en fasse, même si quand moi, je suis malade, elle s'occupe de moi parfaitement et pendant quelques jours, elle oublie presque qu'elle est malade !

**Annunziata** : Quand mes enfants étaient petits, j'étais plus forte. J'ai



Famille Turi : Simon, Annunziata, Franco, Gianni et Luca



gardé une petite nièce pendant 18 mois, je me suis occupée de ma maman quand elle n'a plus pu rester seule, on recevait plein de copains. Quand la maladie s'est aggravée, par contre, on n'est plus beaucoup sorti... Maintenant, il faudrait que je trouve quelque chose pour essayer de m'en sortir, mais j'ai du mal à trouver. C'est important de s'occuper d'autres. J'ai vraiment envie de m'investir dans l'association lupus, surtout vis-à-vis de la jeune génération qui va pouvoir bénéficier des nouveaux traitements. En ce qui me concerne, beaucoup de mes organes ont été touchés et il est trop tard pour que je puisse profiter des dernières avancées en matière de lupus. Mais je suis contente pour les plus jeunes, même si je me tracasse pour eux. Quand je vois des jeunes femmes atteintes par le lupus, j'ai l'impression de me voir quand j'avais leur âge et cela me fait quelque chose. J'ai envie que l'antenne de Liège soit un moyen pour s'entraider. Je me tracasse beaucoup pour les autres, d'autant plus que même si mon lupus est sans doute un des plus graves, je ne suis pas la moins valide. Cependant, ce qui est compliqué, c'est que je n'arrête pas d'avoir un problème, puis un autre : j'ai été opérée du cœur, j'ai été greffée d'un rein, j'ai perdu un œil... Maintenant, j'approche de la cinquantaine et ce qui me fait peur, c'est la chaise roulante. Simon vit mieux la maladie que moi. Parfois il me dit « Ce n'est pas parce qu'une voiture a des pannes qu'on la jette ! ». Il a beaucoup d'hu-

mour et parvient à me faire rire, parfois même de ma maladie. Quand je suis hospitalisée, il fait rire aussi les infirmières ! Sauf si elles ne comprennent pas son humour. Un jour, il est entré dans ma chambre en me disant : « Il est midi et demie, et tu es encore couchée ! ». L'infirmière l'a très mal pris et lui a dit : « Vous voulez être à sa place ? ».

**Simon** : Quand j'ai acheté des tickets pour aller voir le Standard, j'ai dit au vendeur : « J'achète seulement une place et demie parce qu'elle ne voit que d'un œil ». Je sais aussi que parfois, je suis allée trop loin et que j'ai été blessant à force de faire de l'humour. Mais je veux qu'elle puisse rire, je ne veux pas non plus qu'Annunziata se laisse aller, qu'elle se cache derrière la maladie pour ne plus faire attention à elle. C'est moi qui lui dis de se maquiller, de bien s'apprêter.

**Annunziata** : Pourtant, quand je me regarde dans la glace, je me dis que ce n'est pas moi ! J'ai changé, j'ai gonflé, j'ai perdu mes cheveux, ce qui est bien pire pour une femme que pour un homme.

**Simon** : On a trente-quatre ans de mariage. Je déteste quand les gens me disent : « Tu en as du courage ! ». C'est spontané d'aider Annunziata, c'est naturel, je n'y pense pas. On n'a pas de courage pour un proche, on a de l'amour. Si on aime vraiment son conjoint, tout devient naturel. Le frère d'Annunziata avait un lupus aussi et sa femme l'a quitté parce qu'elle disait qu'elle en avait marre

Témoignage  
(fin)

d'être une infirmière. Je ne sais pas si c'est vrai, mais je crois que souvent, les personnes divorcent parce qu'il y avait un autre problème, pas à cause de la maladie. On a toujours beaucoup dialogué, y compris aussi de la maladie. Parfois, je me dis que mon seul regret, c'est de ne pas avoir pu avoir le lupus moi-même. J'ai longtemps prié pour avoir le lupus à sa place. Pour le reste, on a une vie normale de couple. On se chahute et elle ne va pas toujours me donner raison. On peut s'envoyer promener s'il faut !

**Annunziata** : On a toujours beaucoup parlé. Quand j'allais moins bien, il était plus sérieux, il s'intéressait à moi sans faire de l'humour.

**Simon** : Quand Annunziata est mal, je la projette dans le futur : « N'oublie pas, Gianni va se marier un jour et on aura sans doute des petits-enfants européens, tu ne veux pas les voir ? Et il

faut que tu sois là pour la communion du petit... »

**Annunziata** : Et moi, cela m'aide. A ces moments-là, je me rends compte qu'il a raison. On adore ses enfants, mais on adore encore plus les petits-enfants. Quand mon petit-fils vient, je suis transformée.

**Simon** : Je ne veux pas perdre l'amour que j'ai pour Annunziata. J'espère bien vieillir avec elle. Je ne conçois pas ma vie sans elle. Je ne suis jamais allé au restaurant ou au cinéma sans elle. Quand je travaillais et que je devais aller en Italie, je demandais à mon patron de ne pas me payer l'hôtel et de me payer plutôt un deuxième billet pour Annunziata. On allait loger dans la famille. Si je m'absente, je téléphone toujours à la même heure.

En conclusion, je voudrais dire que la maladie chronique peut devenir une source d'amour et qu'on ne peut jamais dire comment la vie aurait tourné s'il n'y avait pas eu le lupus. Peut-être pire, peut-être mieux, on n'en sait rien. Pour nous, l'important, c'est l'amour, pas la maladie.



Ce témoignage représente le parcours d'une personne diagnostiquée il y a trente ans. Actuellement, pour les personnes nouvellement diagnostiquées, l'avenir se présente tout autrement





## Dernière minute : Une solution pour le Cellcept<sup>R</sup>

Ce 11 décembre 2011, lors du « Vth UCL Review Course on Systemic Rheumatic Diseases », consacré aux nouveautés thérapeutiques dans les rhumatismes systémiques, en particulier le lupus, le Pr. Frédéric Houssiau (UCL) a pu annoncer aux nombreux confrères rhumatologues et autres internistes présents une excellente nouvelle : une solution a été trouvée pour permettre l'accès au Cellcept<sup>R</sup> aux patients souffrant de néphropathie lupique, s'ils en ont besoin. Une décision a en effet été prise par la Ministre des Affaires Sociales, Madame L. Onkelinx, qui sera entérinée par la publication d'un AR au Moniteur dans quelques semaines, probablement début février 2011.

A cette occasion, nous avons rencontré le Professeur Houssiau qui a accepté de répondre à nos questions :

*BVL : Concrètement, qu'est-ce qui va changer pour le spécialiste qui prescrira du Cellcept ?*

Fr.H. : Dans quelques semaines, le Cellcept<sup>R</sup> passera au « Chapitre I ». Cela signifie qu'il ne faudra pas obtenir d'accord du médecin conseil de la mutuelle pour pouvoir obtenir du Cellcept<sup>R</sup> en pharmacie. Il sera remboursé à 100%, comme tous les autres médicaments de la catégorie « A ». Une excellente nouvelle! Attention, il faut garder à l'esprit que le lupus n'est pas une indication enregistrée du Cellcept<sup>R</sup>, comme l'est la transplantation d'organe. Cela signifie que la responsabilité du médecin est totalement engagée lorsqu'il prescrit cette médication, car il le fait en dehors d'une indication officielle reconnue par l'agence du médicament américaine (FDA) ou européenne (EMEA). Il s'agit donc de rester très vigilant.

*BVL : Professeur Houssiau, dans quel cas est-il nécessaire de prescrire du Cellcept à un patient atteint de lupus ?*



Frédéric Houssiau

Le Cellcept<sup>R</sup> n'est évidemment pas indiqué chez tous les patients lupiques, même atteints de néphropathie. Personnellement, sur base de la littérature disponible en 2010, sur bases des études que j'ai coordonnées et de mon expérience, je réserve pour l'instant le Cellcept<sup>R</sup> aux échecs de l'Endoxan<sup>R</sup> (utilisé à petites doses IV, il est peu toxique) et de l'Imuran<sup>R</sup>. Sur le plan scientifique, la supériorité du Cellcept<sup>R</sup> n'a pas été démontrée. Ceci dit, certains malades, notamment réfractaires aux autres traitements, y répondent parfois très bien et doivent donc pouvoir en bénéficier.

*BVL : A-t-on une idée du prix par année que coûtera un traitement par Cellcept, pour le patient et pour la collectivité ?*

Le traitement sera gratuit pour le patient (comme l'Imuran<sup>R</sup> ou l'Endoxan<sup>R</sup>). Il coûtera environ 2.000€ à la Sécurité Sociale (soit nettement plus que l'Imuran<sup>R</sup> par exemple).

*BVL : Que va-t-il se passer pour les patients qui recevaient le Cellcept par l'intermédiaire de leur médecin, que ce soit dans le cadre d'une étude sous forme d'échantillons délivrés par la firme pharmaceutique ?*

**Lorsque l'AR sera paru au Moniteur, le patient pourra se rendre en pharmacie, muni d'une ordonnance, pour obtenir le médicament.**

*BVL : Que souhaitez-vous dire en conclusion ?*

**Ce fut un long combat... Mais, malgré de nombreuses difficultés, nous avons toujours rencontré des personnes qui ont écouté nos arguments. Et nous avons pu les convaincre !**

**L'Association Lupus tient à remercier les personnes suivantes pour leur contribution au déblocage de ce dossier :**

- **Le Pr. Frédéric Houssiau qui s'est battu durant deux années pour faire aboutir ce dossier.**
- **La société Roche. Durant des années et jusqu'à récemment, elle a fourni du Cellcept à titre compassionnel aux patients qui en avaient besoin.**
- **Les parlementaires qui ont accepté de nous recevoir, à savoir Mmes Valérie Debue (MR), Murielle Gerken (Ecolo) et MM. Jean-Jacques Flahaux (MR) et Georges Dallemagne (CDH).**
- **La Ministre des Affaires Sociales, de la Santé Publique et de l'Environnement, Madame L. Onkelinx, et les membres de son Cabinet.**
- **Les patients qui se sont investis dans ce combat, notamment M. Guillaume Hoste.**

# Carnet Rose

## Le groupe « LUPUS » Liège est né !

C'est encore sous la tutelle de Bernadette que la première « vraie » réunion du groupe « LUPUS » Liège, s'est déroulée dans une ambiance très chaleureuse et détendue.

Nous avons été accueillis de main de maître par nos hôtes du jour « Annunziata et Simon », sans oublier leur discret mais très efficace fils Gianni.

Après les présentations d'usage et un premier tour de table des désirs, besoins, attentes et autres idées, et quelques discussions plus tard, les premières lignes directrices se sont dessinées :

- Le souhait de mettre en place un groupe de parole :  
-> Animé par un psychologue et plus réservé aux personnes qui ont besoin ou envie de parler, ou tout simplement d'être écoutées et comprises.
- L'organisation du **LUPUS CAFE**  
-> Pour discuter de tout et de rien, mais surtout être ensemble dans une ambiance conviviale. Première réunion : le dimanche 5 février.
- Quelques idées de sorties culturelles, sportives (bien sûr adaptées) et autres balades ... ont aussi été mises sur la table et doivent encore être approfondies.

L'idée serait d'avoir la possibilité de se rencontrer environ tous les trois mois.

Si vous avez envie de venir nous rejoindre, surtout n'hésitez pas.

Ce groupe est là pour vous.

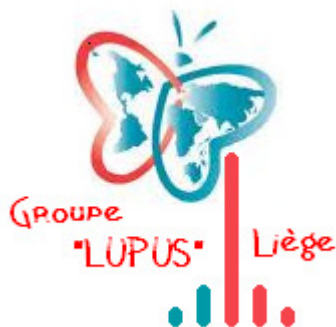
Et si vous avez envie de venir, rien ne devrait vous en empêcher ;

Qu'il pleuve, qu'il vente, qu'il neige, nous nous y serons !

Alors, si vous n'avez les moyens de venir...

Appelez-nous et on s'arrangera !

**Contact : Katharine et Serge: 0495/12.49.47**



Le dernier film de **DANNY BOON**

**AVANT PREMIERE**

au profit de  
l'Association **LUPUS**

Lundi 24 janvier 2011  
- 20H00



**Cinéma le Stockel**

avenue de Hinnisdael, 17; 1150 Bruxelles - métro Stockel

Place en prévente : 5 euros pour les membres, 10 euros  
pour les non-membres. Sur place : 15 euros.

Informations et réservations : 0487/266.664 ou  
[contact@lupus.be](mailto:contact@lupus.be)



Association Lupus Erythémateux