

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

L.E. Lien
2ème trim. 2011
Trimestriel de l'Association

Lupus

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

20ème anniversaire	2-5
Pages scientifiques	6-13
BARIE—photos	14
Homage à Anne-Marie Verbeeck	15-19
Prochaines activités	20

LE LIEN

N° 79

30 juin 2011

EDITORIAL

L'association lupus érythémateux vient de fêter son vingtième anniversaire en proposant dans l'après-midi, les exposés de quatre conférenciers et en soirée, un souper fort apprécié dans une ambiance très conviviale. Plus de 130 personnes ont répondu positivement à l'invitation, preuve que l'association suscite toujours autant l'intérêt des patients et de leurs proches.

J'ai trouvé les exposés clairs et plutôt « positifs » (utilisation de médicaments à de plus faibles doses, détection plus rapide de la maladie, nouveaux médicaments en voie de tests). Aussi, j'ai été interpellé lorsque quelqu'un m'a fait la réflexion : « C'est toujours le même discours, rien ne change... » Je me suis rendu compte que mon approche n'était pas partagée par tous. Probablement parce que je ne suis pas un patient (impatient). À juste titre, chaque personne qui souffre voudrait bénéficier tout de suite de ces progrès et ne pas attendre toutes les années de « tests », avant la mise sur le marché de ces nouveaux médicaments.

Comment suis-je arrivé à l'association « lupus » ? Fin novembre 2004, j'étais aux États-Unis près de Philadelphie à la célébration du mariage de notre fille aînée (mon beau-fils est Américain). Hélène, notre seconde fille alors âgée de 20 ans, fut hospitalisée et le lupus diagnostiqué. Elle a déjà évoqué sa maladie dans des liens précédents.

Nous nous sommes assez rapidement

affiliés à l'association « lupus ». Je suis allé à quelques réunions-conférences avec ou sans Hélène. En quelques années, je trouve davantage de raisons d'espérer dans un avenir meilleur pour les patients. La présence de personnes « en rémission » est fort importante au sein de l'association. Car pour les nouveaux inscrits, elles sont « signe » d'espérance, qu'une vie « normale » est possible malgré la maladie!



Un jour, je me suis porté volontaire pour courir le jogging des 20 km de Bruxelles avec le maillot de CLAIR (regroupant plusieurs associations dont le lupus, voir site : clair.be). J'ai alors rencontré des rhumatologues, kinésithérapeutes et des patients de différentes pathologies que j'ai accompagnés dans le cadre de BARIE (voir site Barie.eu). En tandem avec Hélène, la première année en direction de Barcelone, avec d'autres patients l'an passé vers Rome, nous



Association Lupus Erythémateux



Hélène lors du trajet vers Barcelone

avons noué des liens d'amitié. Je partirai à nouveau fin mai 2011 vers Londres.

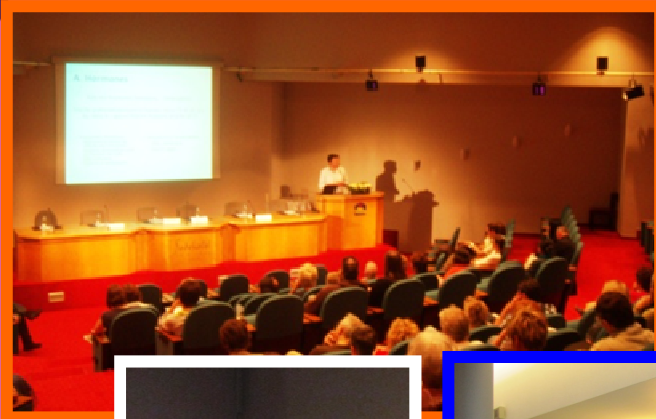
Merci encore à toutes les personnes qui ont fait vivre l'association depuis ses débuts et qui continuent à s'investir pour essayer de répondre au mieux à vos attentes.

Bonne lecture.

Gilles Rimbaud



Nous avons fêté nos 20 ans!!



Nous avons fêté nos 20 ans!!



Activités de
l'association



Merci Frédéric ! En introduction d'abord, merci beaucoup pour cette invitation. Elle me fait vraiment plaisir. D'abord par amitié pour toi (c'est vrai, il y a une grande amitié entre les immunorhumatologues franco-belges), ensuite parce que je suis très admiratif pour ton travail. Vous avez la chance d'avoir en Belgique un Frédéric Houssiau. Vous ne le savez peut-être pas, et lui il ne va pas le dire non plus. Je peux donc le dire pour lui (en plus je suis Français, il n'y a pas de compétition) : c'est une grande personnalité du lupus dans le monde entier. Il a fait des travaux très importants que tout le monde cite. Tout le monde l'écoute. Vous avez une grande chance d'avoir un grand spécialiste du lupus en Belgique. Par modestie, il ne vous le dira pas. Mais moi je peux dire ma grande admiration, en dehors de mon amitié pour lui, ma grande admiration pour tout ce qu'il a fait.



C'est très sincère. Je n'ai pas l'habitude de faire des fanfaronnades pour faire plaisir aux gens qui m'invitent. Si je le dis, c'est que je le pense vraiment. Je tiens à le préciser.

Remerciements du Professeur Jean Sibilia au Professeur Houssiau (14.05.2011)

Activités de l'association

Nous avons fêté nos 20 ans!!



Nous avons fêté nos 20 ans!!

Activités de l'association



Une conférence simple à comprendre et très novatrice

Différents traitements pour différents lupus

Pages scientifiques

A l'occasion du 20^{me} anniversaire de l'association lupus, le Professeur Jean Sibilia a donné une conférence qui, de l'avis général, était extrêmement intéressante. Nous la reproduisons ici in extenso en conservant le style oral si vivant du Professeur Jean Sibilia.

INTRODUCTION

Mon objectif est de vous expliquer à la fois ce qui va bien et ce qui va mal dans le traitement du lupus, tout en suivant un fil rouge qui va être très optimiste. Il est effectivement permis de penser que cette maladie se traitera de mieux en mieux, et que peut-être même l'on en guérira d'ici à quelques années. Je ne veux pas donner de délai. Mais je suis certain qu'on arrivera, à un moment donné, à une guérison de la plupart des patients. Malheureusement peut-être pas tous, mais on arrivera certainement à bien la contrôler.

Tout d'abord, trois choses majeures :

1. Il n'y a pas un lupus, il y a des lupus.

On ne peut pas comparer quelqu'un ayant seulement une tache sur la peau toute sa vie et qui peut être soigné avec un peu de cortisone, avec quelqu'un qui a un lupus grave du cerveau, du cœur, du rein, etc. Ce sont des maladies extrêmement différentes, qui bien sûr ne vont pas être abordées de la même manière. Des traitements différents vont être appliqués.

2. Dans ce qui altère votre qualité de vie, votre ressenti de patient atteint par le lupus, il y a au moins trois éléments :

- a. D'abord, **ce que donne la maladie inflammatoire.**
Si vous avez une véritable arthrite, une réelle

péricardite (l'inflammation de la paroi du cœur), une indéniable atteinte du rein qui se traduit par de l'albumine dans les urines, nous les médecins, nous sommes assez à l'aise avec elles. Nous savons en effet les soigner et peut-être même les guérir. Ce serait presque la partie facile des choses.

- b. Ensuite, et là nous sommes un peu moins bons, c'est quand nous arrivons trop tard et qu'il y a déjà eu des **destructions**. Je pense aux reins : si malheureusement le rein a souffert plusieurs fois dans sa vie et finit par être détruit, se produit une **insuffisance** rénale. Celle-ci nécessite parfois, soit la transplantation de l'un d'eux, soit une dialyse faite sur une machine extérieure, pour épurer ce que ne fait plus l'organe. À ce moment-là, malheureusement, c'est ce que nous appelons le stade des séquelles. Heureusement, il se produit de plus en plus rarement. Mais sur ces complications-là, nous ne savons plus agir.

- c. Enfin — troisième chose après ce que donne la maladie inflammatoire et les séquelles — il y a ce que vous, vous **vivez dans votre quotidien** : la fatigue, la douleur. Vous allez voir votre médecin du lupus, qui vous donne un médicament, un deuxième médicament, puis de la cortisone... Vous changez de médecin, et ça ne va jamais mieux. Vous êtes toujours fatigué et vous avez toujours mal partout. C'est quelque chose de bien connu, mais qui n'est pas directement lié à l'activité inflammatoire du lupus, comme peut l'être un problème au rein ou aux articulations. Cela accompagne le lupus, mais ce n'est pas dû à son activité. Cela gâche la vie au quotidien, mais ce n'est pas grave en soi. Cela va vous embêter, mais pas détruire vos propres organes. Il faut que le médecin comprenne ce que vous ressentez et que vous lui expliquiez bien ces symptômes. À ce moment-là, il lui sera possible de vous rassurer. Je suis persuadé que dans le domaine de ces douleurs, avant de parler médicament, il



faut faire intervenir tous ceux qui peuvent vous aider (on n'en a pas beaucoup parlé, mais je voulais le dire en introduction). Une aide psychologique ou sociale, à la maison, quelqu'un qui vient vous aider à faire le ménage ou à régler vos problèmes administratifs... C'est très important. Cela améliore la qualité de vie en réglant un peu ce problème de stress, de douleurs, de fatigue qui est très, entre guillemets, « psychosomatique ». Ce n'est pas péjoratif de le dire. Apparaissent parfois, dans ces maladies chroniques inflammatoires, des perturbations psychosomatiques qui ne sont pas liées à l'inflammation, mais à tout ce qu'il y a autour de la maladie.

Je dis souvent aux malades « je ne veux pas tirer sur une mouche avec un bazooka ». En d'autres termes, je ne veux pas donner de médicaments qui tuent le système immunitaire à des malades, dont les seuls symptômes du lupus sont la fatigue et des douleurs partout. Cela n'a pas de sens. Cela ne les aiderait pas et n'engendrerait que des choses négatives. Il faut prendre le problème par le bon côté. Si c'est psychosomatique, il faut l'accepter, déjà à titre personnel, ce qui n'est pas facile. Le mal doit donc être abordé ici par le vrai côté du problème, qui, ici, est psychosomatique.

3. Dans le traitement du lupus, on pourrait raisonner en termes de « stratégies thérapeutiques ».

- a. **La prévention.** On peut prévenir un certain nombre de facteurs de l'extérieur. S'abstenir de tabac est déjà un élément majeur de la prévention, à la fois pour le lupus et pour les complications du lupus. On peut aussi éventuellement prévenir en se protégeant d'autres éléments de l'environnement. Le problème toutefois, comme l'a montré la première conférence, est que nous ne les connaissons pas bien. Voilà toute la difficulté.
- b. **Le traitement de l'immunité.** Vous avez vu les nombreuses cellules de l'immunité qui ne

fonctionnent pas dans le lupus. Il faut donc choisir une stratégie pour la bloquer. C'est là qu'interviennent les deux grands groupes de médicaments :

1. **Les anciens médicaments,** utilisés depuis très longtemps et à juste titre toujours encore, qui sont issus de la chimie. La chimie permet de fabriquer les molécules qui les composeront. Ce sont souvent des comprimés, le plaquenil® par exemple, le methotrexate. Les molécules chimiques classiques, plaquenil®, méthotrexate, imuran®, cellcept®, cortisone, permettent de bloquer tout le système immunitaire. Un malade qui a un lupus a trop d'immunité. Il est donc possible d'espérer qu'avec la chimie, quand on « tape » sur un système immunitaire qui travaille trop, on ne l'assomme pas complètement, mais on lui enfonce un peu la tête pour arriver à le remettre au niveau d'un sujet normal. L'objectif est bien sûr de ne pas lui mettre trop la tête sous l'eau, pour ne pas en arriver à un système qui se retrouve trop bas. Autrement, vous allez faire des infections. Les vieilles molécules chimiques sont donc faites pour « taper » sur l'ensemble du système en faisant baisser globalement l'immunité, tout en espérant ne pas aller trop loin. C'est la stratégie chimique classique encore toujours très utile. Il ne serait aujourd'hui pas concevable de se passer de chimie dans le lupus. On a toujours encore besoin de cortisone, de l'endoxan®, du plaquenil®. Ne pensez donc pas que votre médecin est un « has been », qu'il est mauvais en vous prescrivant encore toujours ces molécules. Bien au contraire, il a raison de le faire. Elles sont très utiles.
2. **Les biomédicaments** sont des molécules construites pour bloquer le système à un endroit très précis. C'est là l'apport de ces nouveaux biomédicaments, qui sont à notre disposition aujourd'hui, pour deux

raisons faciles à comprendre :

- i. La première, c'est parce que des travaux scientifiques ont permis de mieux comprendre le lupus. On sait mieux désormais ce qu'il faut bloquer ou inhiber.
- ii. La deuxième raison dépend des firmes pharmaceutiques. Ce n'est pas parce que nous scientifiques, nous avons trouvé un concept, que nous savons faire des médicaments. Il est nécessaire d'avoir des gens qui savent industrialiser les concepts. Nous sommes donc obligés de travailler avec des industriels qui eux, savent faire des tonnes de médicaments afin que ceux-ci puissent être administrés à tous les patients à travers le monde. Si le progrès biotechnologique industriel permettant de faire beaucoup de biomédicaments n'avait pas eu lieu, jamais ils n'auraient pu être utilisés en traitements. Tout le monde participe à la réussite du traitement du lupus, que ce soient les médecins, les scientifiques ou les firmes pharmaceutiques. Tout le monde essaie de faire au mieux pour vous.
- c. **La prise en charge de la maladie** : Éviter les complications liées à la maladie et au traitement, mieux faire comprendre la maladie.

Ce qui a été le plus amélioré dans le traitement du lupus, est la compréhension de ce qu'il fallait faire et ne pas faire. C'est la stratégie d'optimisation de tout notre savoir.

Cela va de l'optimisation du médicament (donner par exemple le moins de cortisone possible ou le plus adéquatement possible), à l'optimisation de l'environnement en vous aidant, avec des assistantes sociales, à mieux connaître les médicaments, à mieux comprendre la maladie. Depuis quelques mois maintenant, des séances d'éducation thérapeutique très intéressantes sont organisées à Strasbourg. Des patients qui ont un lupus sont rassemblés par petits groupes pendant un jour et demi. On leur apprend la maladie, les traitements. En premier lieu pour les rassurer, ce qui est très important. L'homme n'est stressé

que par une chose : l'inconnu. Il est stressé parce qu'il ne sait pas ce qui va se passer demain. C'est vraiment un critère de stress majeur : être incapable de fuir l'inconnu. Donc, quand on ne comprend pas la maladie, on ne comprend pas les traitements et on ne comprend pas les docteurs. Il est connu que dans une situation d'implication personnelle dans une maladie, seules deux ou trois informations, parmi toutes celles qu'on a reçues, sont retenues. Nous, les médecins, nous sommes de mauvais pédagogues. Nous vous donnons trop d'informations. Or trop d'information tue l'information. C'est pour cela qu'outre votre médecin, l'association, les centres hospitaliers, il vous faut compléter le suivi par des séances dites « d'éducation thérapeutique ». C'est magnifique pour les patients et pour les infirmières qui y participent. Il se crée une sorte de communauté, de rassemblement autour du malade. Dans les services des grands hôpitaux, les choses sont un peu déshumanisées, parce que les médecins et les infirmières s'occupent moins des malades. Les infirmières et les médecins ont de moins en moins de temps. Or vous avez besoin de contacts et les infirmières tout autant. Ce sont donc des choses intéressantes pour cette stratégie d'optimisation, avec tout ce qu'il est possible de faire pour votre bien-être. Le médicament ne suffit pas. Le médecin doit en être conscient et vous l'expliquer. Ainsi, vous n'aurez pas le sentiment qu'il n'est qu'un technicien du médicament.

L'actualité ou la réactualisation du traitement du lupus

1. **Le tabac** :

Lupus et tabac ne font pas bon ménage. Soyons honnêtes. N'allez pas voir le médecin en disant « docteur, j'ai arrêté ! » en sachant très bien que vous ne l'avez pas fait. Un rapport de confiance est nécessaire. Un

malade qui a confiance en son médecin, avec lequel il a un dialogue direct et sincère, va forcément mieux. Si vous allez chez votre médecin en vous disant « je vais mentir », consciemment ou inconsciemment, vous ne pourrez pas être à l'aise. C'est impossible. Si vous fumez, dites « docteur, je n'arrive pas à arrêter ! » et il essaiera de vous aider. Ce rapport de confiance est très important.



2. Le plaquenil®

Si je devais être un peu caricatural, tout lupus devrait être sous plaquenil®, même le lupus cutané chronique. Pourquoi ?

C'est la molécule **la plus efficace dans le lupus cutané** chronique et dans le lupus cutané en général. Malheureusement, parfois cela ne suffit pas. Nous le savons. Parfois nous sommes obligés de changer de stratégie, d'aller vers des traitements beaucoup plus compliqués, beaucoup plus lourds et beaucoup plus risqués. Mais il s'agit quand même du meilleur médicament contre le lupus cutané.

Ce médicament a prouvé son efficacité dans les **poussées de lupus** systémique. En 1991, il fut démontré que le plaquenil® pouvait prévenir des poussées de lupus systémique.

Il s'agit d'un magnifique médicament **antiagrégant et hypolipémiant**. C'est important quand on sait que le risque cardio-vasculaire est important dans le lupus. Je vous donne juste un chiffre : une femme de 35 ans a 50 fois plus de chances de faire un infarctus si elle a un lupus, que si elle n'en a pas. Bien sûr, c'est rare de faire un infarc-

tus à 35 ans, mais c'est beaucoup plus fréquent quand on a un lupus.

Entre les utilisateurs de plaquenil® et les non-utilisateurs, des études ont prouvé que la **survie globale est nettement meilleure** quand vous prenez du plaquenil®.

Dans le cas de lupus avec des complications cardiovasculaires, on a regardé ce qui faisait l'aggravation ou la protection de ces troubles cardiaques. L'élément le plus **protecteur, dans le lupus qui se complique de risques cardiaques, est le plaquenil®**.

Pendant la **grossesse**, disait-on, il ne fallait pas continuer le plaquenil®. Au contraire, il **faut** continuer à le prendre ! On a démontré qu'il n'y avait pas de risques. Pendant 40 ans, le plaquenil® a été déconseillé en se basant sur un seul cas. Mais nous savons maintenant qu'il n'y a aucune raison de contre-indiquer le plaquenil®. Bien au contraire, il protège le bébé et la maman.



Une façon d'améliorer encore l'efficacité est de le **doser dans le sang**. C'est assez facile à régler techniquement. Deux travaux français ont montré que les malades ayant le meilleur taux de plaquenil® dans le sang, sont ceux qui sont les plus proches de la rémission complète. En outre, en dosant ce taux, cette étude a montré que 15 % des jeunes femmes disent à leur médecin qu'elles prennent leur plaquenil®, alors que c'est faux. Cela s'appelle « l'observance » et cela veut dire « observer les recommandations du docteur et prendre le médicament ! » Dans le lupus, l'observance n'est pas très bonne. Or, c'est im-

portant : imaginez que l'on croit que vous prenez le plaquenil®. Or il ne fonctionne pas puisque vous ne le prenez pas. On montera la puissance des médicaments en se disant « cela ne marche pas, donc il faut traiter plus fort ». Ce médicament qui est plus puissant est aussi plus risqué. C'est donc pour vous aider que l'on dose le plaquenil®, pas pour vous « fliquer » !

3. Les hormones

Les œstrogènes ayant une influence sur le lupus, une jeune fille m'a demandé pendant la pause, s'il était possible de supprimer les œstrogènes ou de donner des androgènes aux personnes atteintes de lupus. Le problème est que si vous supprimez les œstrogènes, ou pire, si vous donnez des androgènes aux jeunes filles, des poils leur pousseront et elles feront de l'acné.

La contraception : Il est préférable de ne pas donner de contraception avec des hormones femelles à une femme lupique qui a un lupus actif ou grave. Par contre, dans un petit lupus qui va très bien avec peu de douleurs articulaires, si aucune autre contraception n'est possible, on peut donner de petites pilules avec des œstrogènes à l'européenne, pas à l'américaine. Des études montrent en effet que le risque n'est pas très grand, à condition de ne pas avoir de troubles de la coagulation. Ce qui est quand même le cas de 30 % des femmes qui ont un lupus.

Les hormones après la ménopause : Pour les femmes qui sont ménopausées, et qui ont un lupus peu actif, pas actif ou en rémission, donner des hormones ne pose aucun problème. Par contre, s'il s'agit d'un lupus actif voire très actif et qui se complique de trouble de la coagulation, il faut les éviter. Ceci d'autant plus qu'aujourd'hui, sauf exception, il n'y a plus trop besoin de ces hormones de la ménopause. Ainsi pour l'ostéoporose (l'os qui se fragilise après la ménopause), on donnait auparavant beaucoup d'hormones. Aujourd'hui existent d'autres traitements, qui permettent de ne pas en prendre.

La DHEA, cette fameuse pilule magique du rajeunissement. Il s'agit d'une hormone relativement douce qui a plutôt une influence androgénique, c'est-à-dire d'hormone mâle. On aurait tendance à penser que dans le lupus, donner un petit coup de pouce d'hormones mâles serait intéressant. Mais les études montrent globalement que la DHEA ne marche pas très bien, voire pas du tout. Pour que cela fonctionne, des doses qui font pousser les poils et sortir les boutons sont nécessaires. Or ceci est difficile à accepter quand on est une jeune fille !

4. Les médicaments antirejets

Dans les lupus sévères, jusqu'il y a quelques années, mis à part des cas exceptionnels, trois molécules seulement étaient disponibles. Grâce aux médecins qui font des greffes d'organes, on a pu étudier dans le lupus une molécule antirejet. En effet, quand vous greffez l'organe de quelqu'un d'autre, le système immunitaire de celui qui reçoit n'a qu'une idée : rejeter l'organe qu'on a greffé, parce qu'il est étranger. Pour que l'organe soit maintenu, on donne un traitement immunosuppresseur postgreffe. La plus célèbre de ces molécules antirejets est la fameuse cyclosporine utilisée depuis très longtemps. Cette cyclosporine a une demi-sœur, le MMF que vous connaissez sous le nom de « cellcept® » efficace dans le lupus rénal, le lupus hématologique ou d'autres formes de lupus. C'est un immunosuppresseur qui nous aide vraiment beaucoup.

L'hormonothérapie ... enfin des études randomisées

- Quelle contraception?
- Peut-on utiliser des Hormones après la ménopause?
- Quel est l'intérêt de la DHEA?



5. *L'optimisation de l'Endoxan®*

Le cyclophosphamide, ou Endoxan®, est un « vieux » médicament utilisé depuis bien longtemps. Mais on l'utilisait à trop fortes doses. Frédéric Houssiau a démontré qu'au moins chez les caucasiens (les groupes ethniques qui ont le lupus les moins graves), il était possible de l'utiliser à des doses bien moindres, pour les mêmes résultats et avec moins de dégâts. Avec ces doses réduites d'endoxan®, il devient parfaitement possible de contrôler l'atteinte rénale. Et dix ans plus tard, c'est toujours vrai. Or, le lupus touche surtout les femmes jeunes et dure toute la vie. Il est donc important de voir comment agit le traitement après 5 ans, 15 ans. Cette étude a montré que les gens continuaient à aller très bien dix ans après, même avec de petites doses d'endoxan®. Nous sommes donc dans un travail d'optimisation de drogues très efficaces, avec l'utilisation de doses si petites qu'on peut les utiliser même chez les jeunes femmes.

6. *Les biomédicaments*

Ce sont des thérapies ciblées. Ce ne sera plus toute l'immunité qui sera visée comme avec la chimie, mais certaines cellules de l'immunité, dont notamment un acteur majeur, le lymphocyte B. C'est un petit peu plus subtil que cela, mais le lupus est une maladie du lymphocyte B. Différentes stratégies anti-lymphocytes B ont donc été développées :

La première stratégie est due aux **hématologues**. Ils ont à disposition depuis 1997, une molécule très importante qui a révolutionné le traitement des lymphomes (cancers des ganglions). Dans les ganglions lymphatiques se trouvent des cellules de l'immunité, et la majorité des lymphomes sont des lymphomes du lymphocyte B. Vous avez tout de suite compris l'analogie : le médicament dont je parle, c'est le rituximab dont le nom commercial est « mabthera® ». Il s'agit d'un biomédicament, d'un anticorps, un vrai, partiellement humain et rendu « intelligent » (il est possible de le produi-

re par la biotechnologie), afin qu'il vienne tuer le lymphocyte B, et seulement le lymphocyte B. Cela fonctionne magnifiquement dans les lymphomes, et peut-être aussi dans le lupus. Je dis « peut-être », car en médecine, il n'est pas toujours facile de prouver que cela agit. En tant que médecin qui prescrit ces médicaments, j'ai le sentiment que cela fonctionne. La littérature rapporte plus de 600 exemples de lupus sévères traités par rituximab, où l'efficacité a pu être démontrée. Malheureusement, pour prouver l'efficacité du rituximab dans le lupus, l'industrie pharmaceutique n'a fait que deux études, qui ne permettent pas de confirmer que le médicament fonctionne. Cependant nous experts, avons la ferme conviction que dans certains lupus, cette molécule rend de réels services. Il s'agirait notamment de ceux avec atteintes des cellules du sang (les plaquettes ou les globules blancs qui baissent), de certaines formes de lupus rénal, ou encore de certains lupus articulaires très sévères, où il n'est pas possible d'arrêter la maladie par tout autre traitement. En décembre 2010, les résultats d'un registre national avec 200 lupus traités par rituximab furent publiés en France. Les 136 premiers lupus traités par rituximab (ce qui est quand même beaucoup) montrèrent que cette expérience était très positive. Ainsi, avant de prendre du rituximab, les malades recevaient en moyenne 29,9 milligrammes par jour de cortisone, ce qui est beaucoup. À la fin du traitement, on arriva à se rapprocher d'une moyenne de 10 milligrammes par jour. À titre personnel, je suis convaincu de l'efficacité du rituximab. J'admets que ce ne sera pas chez tout le monde. Mais il faut choisir le bon malade pour la bonne molécule.

La deuxième stratégie anti-lymphocytes B (c'est un peu le grand scoop de l'année), est d'avoir trouvé un autre **médicament anti-lymphocyte B**, qui permette de bloquer le système. Il existe une molécule, appelée BAFF ou Blyss : elle active le lymphocyte B. On a

donc créé des médicaments qui bloquent la molécule Blyss, notamment un anticorps humain, le « belimumab » (le nom commercial sera benlista®). Deux études confirment avec pertinence son efficacité. Dès que ce médicament sera disponible (je pense dans le courant de l'année, en France), on déterminera à qui il vaut mieux le donner. Ce sera en tout cas la première fois dans l'histoire du lupus, qu'un biomédicament avec une indication « lupus » sera mis sur le marché. La cortisone et les autres médicaments sont également utilisés pour d'autres indications. Le belimumab sera spécifique au lupus.

La « guerre des étoiles » ne fait que commencer. Beaucoup de molécules sont en cours de développement. Ce ne seront peut-être qu'une ou deux qui seront commercialisées. Mais quelques centaines de patients sont déjà traités dans le monde avec ces molécules, et plusieurs sont en cours d'expérimentation. Attention, ces produits sont encore en phase expérimentale et ne sont pas encore disponibles. On ne sait pas encore s'ils sont bien supportés ou s'ils sont efficaces.

7. L'immunorégulation

L'idée serait presque de prévenir. C'est-à-dire non plus de tuer ce qui est, ou de réduire ce qui est en excès, mais de mieux réguler ce qui dysfonctionne. Pour comprendre la différence, il y a deux stratégies très simples : soit vous éliminez l'agresseur, soit vous réglez le problème de la guerre en passant par un traité de paix. Ici c'est ce qu'on veut

faire : non plus de l'immunosuppression, mais de l'immuno-régulation. On cherche à réguler ce qui ne fonctionne pas pour revenir à un état normal. Plusieurs stratégies d'immuno-régulation sont en cours. En fait, cela revient un peu à une forme de désensibilisation (même si c'est quand même relativement différent). Quand vous êtes allergique au venin de guêpe ou d'abeille, on fait de la désensibilisation. On ne sait pas encore très bien si cela marche ou non pour le lupus. Certaines de ces stratégies ont déjà échoué, alors que d'autres sont encore étudiées. Attendons-nous peut-être à une bonne surprise dans ces stratégies de vaccination immunologique.

Dernière étape dans l'immunomodulation du futur : traiter quelques éléments du lupus découverts ces dernières années. Une molécule est très importante : « l'interféron ». Elle est utilisée pour le traitement du virus de l'hépatite C ou dans certains cancers. On a constaté que lorsque l'on donnait de l'interféron à certains malades qui avaient une hépatite C, apparaissaient des maladies auto-immunes et même exceptionnellement le lupus. Cette molécule joue donc un rôle très important dans l'immunité. Or, on saurait aujourd'hui bricoler des biomédicaments qui bloqueraient l'interféron.

Plus subtile peut-être encore, serait de jouer sur des cellules de l'immunité, et notamment sur les lymphocytes T-régulateurs, ces « gendarmes » qui surveillent l'immunité. On pourrait faire en sorte qu'ils travaillent mieux, avec différents médicaments qui permettraient de les réguler.

8. Autres stratégies

Il y a des stratégies tout à fait étonnantes, notamment un essai qui va commencer en France, avec le trioxyde d'arsenic, un poison à forte dose, qui est aussi un régulateur de l'immunité. Cela a été démontré chez des souris. Une étude va commencer chez l'homme avec une sorte de poison bien dosé, pour contrôler la maladie immunitaire. Je ne sais pas si cela fonctionnera,



mais en tout cas il faut tenter de le faire.

9. La Vitamine D

Les populations occidentales et même africaines manquent beaucoup de vitamine D. La vitamine D n'est en fait pas une vitamine, mais une hormone, une véritable hormone du système immunitaire. Presque toutes les cellules de l'immunité ont des récepteurs à la vitamine D. Donc un message très simple à faire passer : il faut que tout lupus ait un taux de vitamine D corrigé. Non seulement pour la protection des os, mais aussi pour le bon fonctionnement du système immunitaire. Il ne faut donc pas hésiter à donner de la vitamine D dans cette maladie.

Conclusion :

La prise en charge du lupus a été révolutionnée.

- a. On peut maintenant mieux suivre et mieux éduquer nos patients. C'est là-dessus que nous avons le plus progressé : nous savons mieux expliquer la maladie et les traitements, peut-être aussi parce que nous avons mieux compris qu'il fallait le faire.
- b. Nous savons maintenant détecter les gens qui ne prennent pas leurs médicaments. Il faut que cela se passe dans un rapport de confiance.
- c. Nous savons qu'il ne faut pas faire de corticothérapie sauvage. La cortisone est un magnifique médicament, mais à utiliser à bon escient.
- d. Il faut insister sur les préventions : j'ai parlé du tabac, de la vitamine D, de la vaccination. Je n'ai pas beaucoup évoqué la photoprotection, mais c'est important aussi. Ce

sont des mesures extrêmement simples, peu coûteuses, qui prennent un peu de temps, mais qui sont très importantes.

e. Il faut également expliquer l'hormonothérapie et préparer les grossesses.

Avec ces points majeurs, j'ai pratiquement décrit la révolution de la prise en charge du lupus. Nous ne sommes en effet pas que des prescripteurs de médicaments !

Deuxième point fort de la révolution dans le traitement du lupus : les immunosuppresseurs sont bien mieux utilisés. On peut doser le plaquenil® et le MMF. Dans les lupus, on sait maintenant faire de la médecine personnalisée adaptée à l'âge, voire même à l'ethnie. On sait qu'il ne faut pas prolonger un traitement immunosuppresseur inefficace. Mais on sait aussi qu'il ne faut pas arrêter trop vite. Cette expérience que nous avons acquise depuis une trentaine d'années, nous permet maintenant de savoir mieux manier ces médicaments et d'utiliser le moins possible de corticoïdes.

Enfin, nous avons la chance de vivre une période exceptionnelle : le début des nouveaux traitements biologiques. Nous aurons maintenant des biologiques à disposition, le rituximab et bientôt le belimumab. Puis aussi deux ou trois molécules qui peut-être auront un intérêt. Ce sera à nous de bien les évaluer. Il n'est pas question de les mettre à disposition, tant que nous n'avons pas la preuve qu'elles sont bien supportées et efficaces pour vous. Aujourd'hui, je suis convaincu de l'existence d'un réel espoir : on traitera le lupus aussi bien qu'on traite actuellement la polyarthrite rhumatoïde.

Pages scientifiques (fin)



Inscrivez-vous à la newsletter mensuelle sur le site lupus.be et restez au courant de nos activités



BARIE

Pascal et Marie-Claude André sur la malle



Gilles Rimbaud et sa fille Hélène



Marie-Claude Tricot et son équipier



En commençant par la gauche, Marie-Claude Tricot, Hélène Rimbaud, Francine Van Rompu et Gilles Rimbaud



Francine Van Rompu



Marie-Claude Tricot accueillie par sa fille à Mons



Décès de notre présidente d'honneur

Anne-Marie Verbeeck

Homage

Judi 26 mai, les premiers mails tombaient, provoquant un choc immense parmi les membres de l'association lupus. Notre présidente d'honneur était subitement décédée, sereinement, chez elle, durant sa sieste. Anne-Marie Verbeeck s'est éteinte à l'âge de 64 ans, après avoir vécu avec la maladie pendant plus de cinquante ans.

Vous trouverez ci-dessous les mots prononcés par Bernadette Van Leeuw, l'actuelle présidente de l'association, lors de ses funérailles, ainsi que quelques extraits des nombreux mails de soutien que nous avons reçus. Ces mails ont été transmis à son papa qui a 94 ans et a été très touché par ces marques de sympathie.



15 juin 1991 : réunion inaugurale de l'association

Émotion, stupeur, consternation, tristesse... Ce furent les premiers mots exprimés par ceux qui venaient d'apprendre qu'Anne-Marie Verbeeck était doucement partie. « Je suis terrassé, j'en ai des frissons, je suis bouleversé »... Et seule l'idée qu'après une vie de souffrance, notre présidente d'honneur s'en soit allée paisiblement, chez elle, à proximité de son papa, pouvait apporter un peu de consolation.

Juste après ces premiers mots vint l'hommage, et de cet hommage s'en détachèrent quatre : courage, optimisme, humani-

té et dévouement.

Courage : non seulement Anne-Marie avait fait preuve d'un courage exceptionnel, mais elle avait redonné de la force à ceux qu'elle rencontrait. Elle leur insufflait l'énergie nécessaire pour se battre contre la maladie.

Optimisme : notre présidente d'honneur était dynamique, joviale, enthousiaste, d'une énergie extraordinaire. Elle redonnait espoir.

Humanité : Elle était toujours à l'écoute, chaleureuse, disant les mots qu'il fallait.

Dévouement : Anne-Marie était toujours sur le pont, toujours disponible. Son abnégation était impressionnante.

On disait parfois que l'association lupus était le « bébé » d'Anne-Marie. Aujourd'hui, l'association est un peu orpheline.

Bernadette Van Leeuw



Don de 500.000 francs belges donnés par l'association aux Professeurs Goldman et Houssiau. A droite, le Professeur Malaise.

Homage

J'en ai encore des frissons... Anne-Marie a été la première personne avec laquelle je suis entré en contact. Avant même de faire partie de l'association, elle m'a écouté pendant plus d'une heure au téléphone, m'a conseillé, redonné courage et surtout espoir quant à la recherche de nouveaux traitements...

Guillaume



10^{me} anniversaire de l'association : Le Professeur Goldman, Anne-Marie Verbeeck et Marie-Christine Thomas (la secrétaire du département de rhumatologie de l'UCL)

Chère Anne-Marie, tu as été pour moi une personne très importante. J'ai fait ta connaissance au téléphone, alors que j'étais hospitalisée. J'étais au plus bas dans la maladie. Tu m'as aidée, soutenue, guidée et surtout, tu m'as expliqué beaucoup de choses de par ton expérience. Tu m'as fait surmonter ces deux mois de souffrances à l'hôpital. Grâce à toi, j'ai pu tenir le coup et me battre pour mes enfants âgés de 7 et 11 ans. Par après, j'ai continué à t'appeler pendant presque 20ans. Souvent, ton papa me répondait : « Un petit instant, Anne-Marie va arriver »...

Oui, Anne-Marie, tu as toujours été là pour nous tous. Tu as fondé notre association Lupus et nous en sommes fiers. Nous pouvons prendre exemple sur ton courage, ton dévouement, ta volonté de vivre, ton optimisme débordant.

Tu as été quelqu'un d'exceptionnel; Anne - Marie tu resteras toujours dans notre cœur, nous ne t'oublierons jamais...

Marie-Claude



2003 : Congrès de Lupus Europe à Bruxelles. Anne-Marie Verbeeck, Bernard Lauwerijs, Michel Goldman, Maria Toledo.



Petit à petit, j'ai appris à te connaître et j'ai découvert une femme remarquable. La vie ne t'avait pas épargnée, mais tu avais pu surmonter toutes ces épreuves avec un courage et une volonté hors normes. Ton rêve était d'avoir une vie comme tout le monde, pouvoir faire des études. Tu étais douée, mais tu as dû quitter l'école à l'âge de 12 ans. Se marier, avoir des enfants, tout cela n'a pas été possible. La maladie... toujours là, toujours présente...trop présente avec des hauts et des très bas. Mais tu as su y faire face. Dès que tu as pu, tu as repris des études par correspondance. Tu as accepté d'être un cobaye, d'être examinée pendant des heures avec des électrodes, tout ça pour faire avancer les recherches sur cette maladie ; tu y as mis toute ton énergie et tout ton cœur. Et enfin, tu as créé cette association qui a aidé tellement de malades, de familles dans le désarroi. Anne-Marie, toujours à l'écoute, toujours sur le pont. Une leçon de vie, de courage et d'abnégation.

Pascale

La mort a pris le dessus. Oui, mais... pas tout à fait je pense.

Moi je considère en effet que ta vie, toute ta vie a été une victoire, une victoire gagnée de haute lutte sur la malchance, la maladie et la souffrance.

Anne-Marie, nous ne sommes pas prêts de l'oublier, pas prêts de t'oublier.

Anne

Témoignage d'Anne-Marie, réalisé par Pascale Cortvriendt et paru en septembre 2007 dans notre trimestriel.

Un lupus pas comme les autres... Une vie pas comme les autres...

Suite à vos nombreux témoignages et à l'intérêt que vous y portez, j'ai eu envie de lever un pan du voile qui auréole Anne-Marie, notre présidente. Comme beaucoup d'entre nous, sous un masque de « tout va bien », elle camoufle ses souffrances et ses douleurs dues à la maladie. C'est sur le bord d'une table, entre un café et un riz cantonais, qu'elle s'est prise au jeu de répondre à mes interrogations.

Nous ne parlerons pas d'âge. Disons qu'elle n'a plus 20 ans et qu'elle est dans la « tranche » de l'expérience et de la maturité.

Issue d'une famille modeste schaarbeekoise

d'origine néerlandophone, un petit frère, elle a été très tôt confrontée à des problèmes de santé. À l'époque, les connaissances médicales étaient loin d'être celles d'aujourd'hui et, pendant de longues années, aucun nom ne put être donné aux maux qui ponctuaient son quotidien.

Sa vie a basculé à l'âge de douze ans. Entrée en secondaire, elle commença à présenter des faiblesses musculaires qui entraînaient des chutes, ainsi que des problèmes d'élocution pouvant aller jusqu'à la perte de la parole. Ces problèmes se firent de plus en plus présents. Elle devint

Homage

la risée de ses camarades et professeurs, qui pensaient qu'elle le faisait exprès « pour se faire remarquer ».

Pendant les vacances de Noël, elle fit une chute plus grave que les autres. Une chute qui entraîna son hospitalisation à l'hôpital de Schaerbeek. En ce temps-là, les médecins ne trouvèrent rien et la transfèrent pour « hystérie juvénile » à Titecat, un hôpital psychiatrique. Par chance, les psychiatres ne corroborèrent pas ce diagnostic et la renvoyèrent en pédiatrie, où elle croisa le chemin d'un stagiaire afro-américain qui prononça le mot « myasthénie ». Les pédiatres n'avaient jamais reçu d'enfant présentant cette pathologie. Le seul cas adulte connu en Belgique était décédé au bout de 8 mois. Elle entra finalement en contact avec un neurologue, qui par électromyographie, mit en évidence la myasthénie qui l'atteignait.

Il n'existait alors aucun traitement pour cette « nouvelle » pathologie et il fallait « faire avec ». Vu l'état dans lequel cette myasthénie la plongeait, Anne-Marie dut se résoudre à abandonner l'école. Elle poursuivit sa scolarité par correspondance, restant la plupart du temps alitée, ses muscles ne la soutenant plus.



Autodidacte, son ouverture sur le monde se fit grâce à la radio, à la télévision (son papa fut précurseur en achetant le premier appareil dans le quartier) et aussi grâce à son frère cadet dont elle était très proche. Malheureusement, la santé de sa maman se détériora subitement. Elle décéda en moins d'un an à l'âge de 49 ans, d'une insuffisance rénale (probablement d'un lupus).

Quelques années plus tard, de retour d'un congrès en Californie, un neurologue préconisa une thymectomie (enlèvement du thymus), comme traitement de la myasthénie. Aucune thymectomie n'avait été pratiquée jusqu'à ce jour en Belgique. Coup sur coup, deux interventions de ce type furent programmées (dont l'une était celle d'Anne-Marie), par une équipe à Louvain.

La veille de son opération, Anne-Marie apprit que la première avait échoué. Ne voulant toutefois plus continuer à vivre de cette manière, elle décida de tenter le tout pour le tout. Quatre mois de soins intensifs s'en suivirent. Les cinq années d'après, elle put récupérer petit à petit sa force musculaire, sa voix et envisagea même de suivre des cours d'allemand.

Cependant, elle perdit soudainement la vue. On lui diagnostiqua une néphrite optique, qui fut traitée par des corticoïdes. Elle récupéra la vision de l'œil droit, mais le gauche resta à tout jamais diminué. Dix-huit mois plus tard, au réveil, une douleur apparut dans l'épaule, qui s'étendit sur tout le côté gauche et la paralysa. On posa alors le diagnostic de

Anne-Marie Verbeeck, le 14 mai 2011

« sclérose en plaques ». Des corticoïdes furent prescrits. Petit à petit, elle récupéra sa mobilité.

Trois ans plus tard, elle perdit à nouveau sa vue en quelques heures. Elle entra en contact avec un médecin interne d'Érasme, le Docteur Goldman, qui s'intéressait alors à l'immunologie, branche montante de la médecine. Une recherche d'auto-anticorps fut effectuée et permit enfin de poser le diagnostic de « lupus ». De l'Imuran® fut ajouté à son traitement de corticoïdes. Huit mois plus tard, retour à Érasme, à la suite d'une atteinte neurologique due au lupus. Ajoutés à la cortisone, des bolus d'Endoxan® furent prescrits, et cela pendant 5 ans !

Mais le mot « lupus » restait entouré d'un halo de mystère. Malgré les tentatives d'Anne-Marie d'en savoir plus, rien ou très peu d'informations franchissaient la bouche des médecins. Quel ne fut pas son étonnement, lors d'une consultation avec le Professeur Goldman qui revenait d'un congrès aux USA, de se voir suggérer la création d'une association de malades, comme cela se faisait depuis longtemps là-bas. Elle contacta ses différents patients, ceux d'autres confrères, pour élaborer les statuts de la nouvelle association. L'avant-veille de la première réunion officielle, elle reçut un coup de téléphone d'un tout jeune rhumatologue de l'UCL, le Docteur Houssiau, qui désirait se joindre à l'aventure. Et c'est ainsi que dès le départ, les trois universités francophones du pays travaillèrent main dans la main.

La première réunion de juin attira déjà une centaine de personnes, confirmant le bien-fondé de l'association. En septembre, le premier numéro du L.I.E.N. vit le jour. Anne-

Marie se chargea également de la permanence téléphonique.

L'association rejoint l'E.L.E.F. (actuellement, Lupus Europe) et en 2003, elle organisa la convention annuelle, en les invitant au Parlement européen.

Grâce aux progrès de la médecine dans la connaissance du lupus et de ses traitements, Anne-Marie réussit à retrouver son autonomie. Cependant, de nombreuses années sont passées et elle ne peut plus retourner en arrière. Elle a néanmoins eu la chance de rencontrer des médecins qui ont pu la sauver, malgré le peu de connaissances et de moyens dont ils disposaient à l'époque. Elle leur en est très reconnaissante, ainsi qu'à son papa et à son frère qui l'ont toujours soutenue.

Aimant la musique dont l'opéra, la lecture avec surtout les biographies et l'histoire des civilisations, s'intéressant à la médecine, elle a pu combler la solitude dans laquelle la maladie l'avait plongée si tôt. Ses regrets sont de n'avoir jamais pu mener une vie normale, fonder une famille, ni d'avoir pu mener une scolarité complète, voire même songer à une carrière ou des voyages. Heureusement, sa santé s'est améliorée ces dernières années, lui permettant de rattraper le temps perdu en s'occupant du bébé de sa nièce, et de nous... membres ou non de l'association.

Merci, Anne-Marie d'être qui tu es, d'être là quand nous avons besoin de réconfort et de conseils.

Tu es un exemple à ne pas oublier !

Pascale Cortvriendt, septembre 2007

Prochaines activités

1st MOTORUN BIZET
MOTORUN "LA BIZETOISE"
11 SEPT. 2011
BALADE FLECHÉE / BEPIJLDE RIT +/- 100 KM

INSCRIPTIONS / INSCHRIJVINGEN :
De 8u30 à 10h00 / Van 8u30 tot 10u00
→ salle Paroissiale, rue du Touquet 147, B-7783 LE BIZET
(départ groupé à 10h00—start in group om 10u00)
Parcours sur GARMIN / Rondrit op GARMIN

□ □ □
PARTICIPATION / DEELNAME :
Pilote / Pilot : 5 € — Passager / Passagier : 3 €

□ □ □
PETITE RESTAURATION ET BAR PREVUS
KLEINE RESTAURATIE EN BAR VOORZIEN

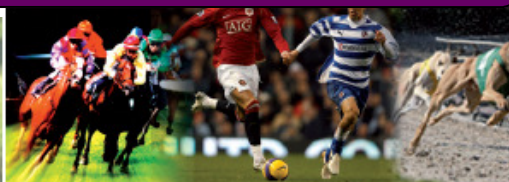
□ □ □
Chacun roule à son rythme. Bienvenue à tous !
Iedereen rijdt op eigen tempo. Iedereen welkom!

INFO : lofre4@msn.com

Au profit de l' Association Lupus Erythémateux Ten voordele van
www.lupus-belgium.org

STAND INFO A LE PRESENT / INFOSTAND A LE TER PLAATSE

Les organisateurs ne peuvent être tenus pour responsables, cas de vol, accident ou dégradations.
De leifchters zije niet verantwoordelijk voor diefstal, ongevallen of beschadigingen.



Ladbrokes
MULTISPORTS
BETTING

Opsomer & Delmotte
4, avenue SIEHO (aan), 7780 COMINES
056.55.57.35

PORTES ET FENETRES PVC
PORTES DE GARAGE
VOLETS ROULANTS
STORES SOLAIRES
MOUSTIQUAIRES
— DEPUIS 1961 —

RAMEN EN DEUREN IN PVC
GARAGEPOORTEN
ROLLUIKEN
ZONWERING
VLIEGENRAMEN
— SINDS 1961 —

Mardi 9 août 2011 à 14H30 : Rencontre de l'antenne de Mons chez Marie-Claude Tricot, chaus-sée de Brunehaut, 246 à 7050 Jurbise. Premier anniversaire de l'antenne ! Renseignements : tricot.mc@hotmail.com ou 065/84.38.74

Dimanche 11 septembre 2011 à partir de 8H30 : Motorun « La Bizetoise », au profit de l'asso-ciation lupus. Présence d'un stand d'information et de documentation de l'association toute la journée. Renseignements : Yves et Delphine Roussel, yvesroussel@skynet.be ou 056/58.74.48

Samedi 3 mars 2012 : 7me journée de la Confédérations de la Lutte contre les Affections In-flammatoires Rhumatismales (Clair). Conférence et ateliers.

Retrouvez toutes les photos du peloton de l'espoir sur barie.eu et à la page 14 de ce trimestriel.

