

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

L.E. Lien
2er trim. 2012
Trimestriel de l'Association

Lupus

LE LIEN

N° 83

20 juin 2012

Avenue des Glycines 9
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

Benlysta	3-5
Quoi de neuf pour le lupus?	6-7
Lupus et fatigue	8-9
Santé mentale	10
Témoignage	11-13
Nouvelles de l'association	14-15
Prochaines activités	16

EDITORIAL

Cette année, j'ai eu la chance de participer à l'événement BARIÉ (Biking Against Rheumatism In Europe, rouler contre les rhumatismes en Europe) : patients, professionnels de la santé et sympathisants, néerlandophones et francophones, roulent en vélo jusqu'au Congrès Européen de Rhumatologie.

Cette année-ci, nous étions partis pour Berlin. Le deuxième jour, peu après le départ, une sérieuse pluie est venue s'inviter, se transformant bientôt en



forte averse, puis en déluge continu qui nous a trempés jusqu'aux os.

Cela m'a permis de m'interroger sur l'équilibre difficile à trouver entre le fait de « s'écouter » et le

fait de « se dépasser ».

Clairement, si nous « nous étions écoutés », nous n'aurions même pas pris le départ en vélo, vu les prévisions exécrables de la météo. Et dès la première goutte, nous aurions renoncé. Et pourtant, des patients comme Marie-Claire et Marie-Claude, que trente ans de lupus ont fort affaiblies, sont allées jusqu'au bout de leurs forces et n'ont arrêté que lorsque leur santé risquait d'être mise en péril. Elles se sont dépassées et cela leur a donné, à elles comme au reste du peloton, une force et une énergie insoupçonnées.

D'ailleurs, malgré le froid glacial qui nous transperçait, il n'y a eu aucun refroidissement parmi les patients, alors que la plupart sont sous traitement immunosuppresseur.

Des expériences comme Barie montrent clairement qu'essayer le plus souvent possible de donner « un coup de pédale » supplémentaire, contribue à sortir du



Association Lupus Erythémateux

marasme dans lequel la maladie risque de nous plonger. La médecine du 20^{me} siècle ordonnait aux patients atteints de lupus de se reposer. La médecine du 21^{me} siècle a prouvé qu'il faut bouger pour aller mieux (du moins en dehors des périodes d'activité sévère de la maladie).

J'en veux pour preuve qu'au Congrès Européen de Rhumatologie, pas moins de quatre conférences étaient consacrées à l'exercice physique pour les patients atteints de LED et cela, à tout âge. Et dans la brillante conférence que le Professeur Houssiau a donnée devant plus de trois cents rhumatologues venus d'Europe et d'Asie, l'exercice physique était présenté comme un élément important du traitement du lupus.

Les articles de ce trimestriel vous montreront différents aspects de la médecine du 21^{me} siècle. D'abord, l'arrivée sur le marché belge du premier médicament destiné spécifiquement aux patients atteints de lupus. Ensuite, des

projets de remise en forme, des résumés d'articles scientifiques, mais également le témoignage de Sabrina, gravement atteinte il y a sept ans, mais qui s'est donné le challenge de courir les 20 kms et qui est maintenant maman, grâce aux progrès de la médecine moderne.

Je vous souhaite à tous de trouver la force de faire chaque jour ce « coup de pédale » supplémentaire, qui vous permettra peu à peu de déplacer vos limites.

Bernadette



De gauche à droite : Herman (lupus néerlandophone), Marie-Claire, Marleen (lupus néerlandophone), Bernadette, Marie-Claude.



Le Benlysta[®], nouveau médicament contre le lupus, bientôt remboursé dans certains cas en Belgique !

Nous vous parlions du belimumab (Benlysta[®]) dès septembre 2009. Aujourd'hui, la nouvelle est tombée : dès parution au Moniteur (vraisemblablement en août 2012), le Benlysta[®] pourra être prescrit en Belgique et surtout, sous certaines conditions, il sera remboursé!

Un peu d'histoire...

Voici plusieurs années, deux laboratoires (Human Genome Sciences et GlaxoSmith-Kline) se sont associés pour expérimenter un nouveau traitement du lupus, basé sur l'utilisation d'un anticorps monoclonal, le belimumab. Ce traitement inaugure une nouvelle catégorie de médicaments : les inhibiteurs de BLYS (pour B-LYmphocyte-Stimulator).

Comment fonctionne le Benlysta[®] ?

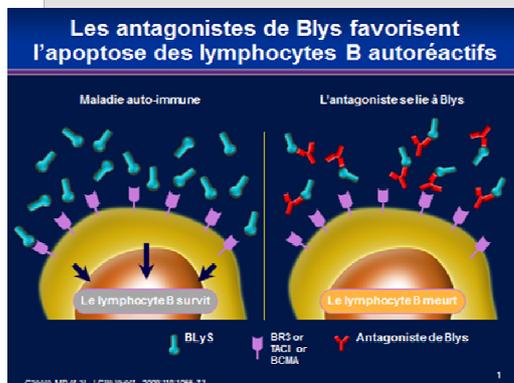
Comme leur nom l'indique, ces médicaments permettent de diminuer le niveau d'une protéine, BLYS, dans le sang. Cette protéine stimule la transformation des lymphocytes B en plasmocytes B matures. Quand on sait que ce sont les plasmocytes B qui produisent les anticorps et qu'un taux élevé de plasmocytes B contribue à la production d'auto-anticorps, on com-

prend l'intérêt potentiel de Benlysta[®]. En diminuant le taux de BLYS, le Benlysta[®] permet de « casser » la production des anticorps associés aux lupus, c'est-à-dire, des auto-anticorps qui s'attaquent aux tissus sains. On peut donc bien parler d'une nouvelle catégorie de médicaments : en théorie, le Benlysta[®] permet un blocage du système immunitaire plus spécifique que les immunosuppresseurs classiques, qui agissent plutôt en détruisant ou en paralysant de manière plus globale les cellules du système immunitaire.

Quels sont les avantages du Benlysta[®] ?

Combiné à un traitement standard, les études montrent que:

- Benlysta[®] permet des améliorations tant d'un point de vue clinique (l'examen du patient auquel procède le médecin) que biologique (les prises de sang). Par exemple, on observe une diminution de l'activité de la maladie dans les différents organes impliqués par le lupus
- L'ajout de Benlysta[®] au traitement standard ne provoque pas d'effets secondaires supplémentaires comparé au traitement standard pris avec un placebo.
- Benlysta[®] permet la diminution des doses de corticoïdes administrées aux patients.
- Benlysta[®] réduit les risques de poussées sévères.
- Benlysta[®] améliore la qualité de vie des patients.
- Benlysta[®] diminue la fatigue.



Qui pourra prescrire le Benlysta® ?

Uniquement les médecins spécialistes en rhumatologie ou les médecins spécialistes en médecine interne, expérimentés dans le traitement du lupus érythémateux systémique, responsable du traitement du patient. Inutile donc de vous précipiter chez votre généraliste !

A qui pourra-t-on prescrire du Benlysta® ?

Les conditions sont extrêmement strictes :

Le BENLYSTA® devra être utilisé :

- en association avec d'autres médicaments (pas question d'abandonner le plaquenil, par exemple !)
- pour le traitement d'un lupus systémique actif insuffisamment contrôlé (les lupus cutanés ne sont donc pas concernés)
- chez des patients âgés de 18 ans et plus (les enfants n'ont pas faits l'objet d'études jusqu'à présent).

De plus, avant le début du traitement, il faut que le patient rentre dans **tous** les critères suivants :

- Réponse insuffisante aux traitements suivants : antipaludéens ET corticoïdes à une dose supérieure à 7,5 mg/jour d'équivalent de prednisone durant 3 mois ET un autre immunosuppresseur.
- Avoir un degré de maladie sévère confirmé par deux indices d'activité de la maladie : un score SELENA SLEDAI supérieur à 10 et un score BILAG d'au moins 1A ou 2B¹
- Confirmer le degré élevé de la maladie par deux tests immunologiques : des anticorps anti-ADN natifs (supérieurs à 30 IU/ml) et

un déficit du complément C3 et/ou C4.

En tant que patient, vous devrez donc vous soumettre à un examen clinique approfondi et à des examens de laboratoire précis. Il est donc indispensable que le médecin qui vous suit ait une grande expertise dans le traitement du lupus et notamment dans les échelles de mesure de la maladie. Il devra en effet tenir à disposition du médecin-conseil, tous les éléments de preuve établissant que vous rentrez dans les critères de remboursement.

Pourquoi limiter le traitement à un lupus actif sévère ?

D'une part parce que le traitement coûte cher à la société et qu'il vaut mieux d'abord expérimenter d'autres traitements. D'autre part, parce que c'est chez des patients de ce type, que le BENLYSTA® a montré sa supériorité par rapport aux autres traitements.

Il va sans dire que si vous receviez déjà du BENLYSTA® à titre expérimental (c'était le cas de certains patients de l'UCL et de l'ULG), vous pourrez continuer à en recevoir, du moins de manière transitoire.

Comment est administré le BENLYSTA® ?

La dose recommandée est de 10 mg/kg, administrée par voie intraveineuse (à l'hôpital de jour) selon le schéma suivant : jour 0, jour 14, jour 28, puis toutes les 4 semaines (en résumé, tous les quinze jours le premier mois, ensuite tous les mois). Attention, si au bout de six mois (8 injections), les résultats ne sont pas probants, le médecin est tenu d'arrêter le traitement.

C'est trop injuste !



¹L'échelle SLEDAI est un index global d'activité de la maladie incluant 24 paramètres cliniques et biologiques qui ont chacun un score défini. L'échelle BILAG est un index qui évalue l'activité de la maladie dans chaque système organique individuel.



En 2009, le Professeur Houssiau, de l'UCL, nous avait livré ses réactions par rapport aux premières études encourageantes à propos du belimumab.

Professeur Houssiau, quelle est votre première réaction ?

J'ai envie de dire : « Probablement une bonne nouvelle après tant d'échecs » ! Tant d'espoirs placés dans de nouvelles molécules ont été déçus qu'on risquait à la longue de se décourager... Avoir enfin une étude positive pour le traitement du lupus va redonner espoir aux malades, aux médecins et conserver l'intérêt des firmes pharmaceutiques : même dans une maladie aussi complexe que le lupus, il est possible de démontrer des résultats positifs ! Cela fait 50 ans que le dernier médicament a été enregistré pour le traitement du lupus. C'est donc un pas important qui augure de nouveaux espoirs thérapeutiques, y compris avec d'autres molécules (...)



Y a-t-il des nuances à apporter à ces résultats positifs ?

« Oui, j'en vois au moins trois. Premièrement, les deux études s'adressent à des formes modérément sévères de lupus. Par exemple, les malades avec une néphropathie sévère étaient exclus de l'étude belimumab. Il faudra donc voir si ces résultats se confirmeront pour des formes sévères, précisément celles pour lesquelles nous aimerions disposer de nouvelles approches.

Deuxièmement, ce n'est pas un traitement curatif : dès qu'on arrête le blocage de BLYS, il est probable que la maladie reviendra. Car le belimumab ne traite pas la cause du lupus, d'ailleurs inconnue. Les patients devront donc recevoir cette molécule durant une longue période alors qu'on n'en connaît pas encore les effets secondaires à long terme (allergie, augmentation du risque d'infections, etc.). Il est probable que cette molécule soit moins toxique que de fortes doses de cortisone (par exemple au-delà de 30 mg/jour).

Troisièmement, le belimumab n'améliorera évidemment pas la situation des personnes qui souffrent de dommage chronique dû à la maladie. Ainsi, des personnes en dialyse, dont les articulations sont déformées ou qui ont des fractures vertébrales secondaires à la cortisone, ne verront malheureusement aucune amélioration de leur état avec un nouveau traitement aussi moderne et efficace soit-il. »

Tous les patients ne pourront donc pas bénéficier de ce traitement ?

« Non. De toute façon, si le médicament est commercialisé, il le sera pour les patients qui répondent aux critères utilisés pour introduire les patients dans les études, c'est-à-dire ceux dont le lupus est actif au sens médical du terme. Attention : j'ai bien dit « au sens médical du terme ». On peut avoir un lupus et se sentir mal, même en n'ayant plus d'auto-anticorps dans le sang. C'est le cas notamment des personnes qui souffrent de dommages chroniques provoqués par le lupus et/ou son traitement. D'autre part, un certain nombre de patients souffrent non plus de leur lupus, mais bien d'une autre affection, comme une « fibromyalgie » par exemple. Bien évidemment, le belimumab ne sera pas prescrit dans ces cas. »

Quoi de neuf dans la prise en charge du LED en 2012 ?

Propos recueillis auprès du Pr Eric Hachulla¹ par le Dr Michel Ploin pour la revue *Impact santé* avril 2012



Pr Eric Hachulla

Le site Orphanet classe le lupus systémique parmi les maladies orphelines, sa prévalence est de l'ordre de 4 à 5 pour 10 000 (avec un rapport femmes/hommes de 1/10), correspondant à environ 30 000 patients en France. Sa prise en charge ne sera pas bouleversée en 2012, mais une alternative thérapeutique se profile dans les formes sévères.

Q : L'année sera avant tout marquée par la mise sur le marché d'un anticorps monoclonal humain anti-BLYS ?

E.H. : Oui, on peut dire que 2012 est l'année du lupus, notamment grâce à la mise sur le marché du belimumab, biothérapie autorisée dans l'indication exclusive du lupus systémique. Il s'agit de la première innovation thérapeutique depuis la corticothérapie, introduite dans les années cinquante. Le lupus entre ainsi dans une aire thérapeutique nouvelle, déjà effective dans la polyarthrite rhumatoïde depuis une quinzaine d'années.

Mais il ne faudrait surtout pas limiter l'actualité du lupus aux biothérapies, car on dispose de médicaments plus anciens et généralement très efficaces : le traitement du lupus reste les corticoïdes (le moins possible) et l'hydroxychloroquine (Plaquenil®), traitement de fond incontournable. Beaucoup reste à faire en matière d'éducation des malades et d'information des médecins pour faire comprendre à tous que «le traitement du lupus, c'est Plaquenil® toujours». Et c'est uniquement en cas d'échec des 2 traitements de base qu'on commencera à discuter d'autres solutions – toujours en

association avec le Plaquenil®. Les prescripteurs l'interrompent trop souvent lorsque la combinaison corticoïde-Plaquenil® perd de son efficacité, alors qu'il y a des moyens de la restaurer.

L'éducation du patient est une mesure fondamentale car comme dans toute maladie chronique, on constate des problèmes d'observance qui grèvent l'efficacité des traitements. Ici se situe la deuxième nouveauté dans la prise en charge du lupus : le patient devrait être intégré dans un programme d'éducation thérapeutique dès qu'apparaissent des problèmes de compliance. La bonne compliance peut dorénavant être vérifiée par le dosage de l'hydroxychloroquine plasmatique (taux de plaquenil® dans le sang) car la demi-vie (temps qu'il faut pour avoir une diminution de moitié) du produit dans l'organisme humain est supérieure à 3 semaines : il est évident qu'on n'instituera pas une biothérapie dans un lupus actif, en poussée, avec un taux d'hydroxychloroquine à zéro !

Q : Vous indiquez que l'hydroxychloroquine (plaquenil ®) est parfois mise en cause pour efficacité insuffisante ; peut-elle l'être pour des raisons de tolérance ?

E.H. : Absolument. L'utilisation de la biothérapie sera accélérée chez un patient victime d'un lupus actif qui a une contre-indication ou une intolérance au Plaquenil®. On connaît notamment des allergies cutanées à l'hydroxychloroquine, pour lesquelles on peut tenter une procédure de désensibilisation. Une de mes patientes qui avait présenté une allergie sévère a été désensibilisée à l'hydroxychloroquine, et le médicament a ainsi pu être réintroduit secondairement : cette possibilité ne doit pas être négligée. En revanche, si le traitement est arrêté pour cause de toxicité rétinienne, cette interruption est

¹Eric Hachulla est professeur des universités, praticien hospitalier au sein du service de médecine interne, hôpital Claude-Huriez, CHRU de Lille.



définitive.

Q : En pratique, au bout de quel délai peut-on conclure à l'insuffisance d'efficacité de l'hydroxychloroquine (plaquenil®)?

E.H. : Le médicament agit lentement, généralement en 2 à 4 mois. Il ne faut donc rien entreprendre de nouveau avant 6 mois. Passé ce délai, d'autres alternatives doivent être essayées avant de passer à la biothérapie, en fonction du type de lupus concerné.

- S'il s'agit d'un lupus cutané-articulaire, surtout restant évolutif sur le plan articulaire, il faut commencer par évaluer l'effet du méthotrexate, comme dans la polyarthrite rhumatoïde.
- S'il s'agit d'un lupus avec un versant neurologique central (rare) ou rénal avec une prolifération (plus fréquent), on discutera l'indication du cyclophosphamide (endoxan®) ou du mycophénolate mofétil (Cell cept®) en première ligne.

Q : On dispose donc de stratégies décisionnelles variées ?

E.H. : Oui, en gardant à l'esprit que le belimumab ne sera de toute façon jamais un traitement d'urgence du lupus. Les essais montrent que son efficacité apparaît après 3 ou 4 mois de traitement.

Q : La tolérance du belimumab (benlysta®) est-elle satisfaisante ?

E.H. : Je connais bien la molécule car j'ai eu la chance de participer aux essais thérapeutiques de phase III et je peux dire que sa tolérance est excellente. On dispose d'un recul de 5, 6 et 7 ans d'utilisation de la molécule, grâce aux résultats de 3 essais de

phase II et III et de leurs prolongements sur lesquels repose le dossier d'AMM (autorisation de mise sur le marché) du belimumab. Le risque d'infections sévères n'est pas différent entre les groupes belimumab et placebo, ce qui est rassurant.

Q : D'autres biothérapies sont-elles à venir ?

E. H. : Pas dans l'année mais à court ou moyen terme, les spécialistes fondent pas mal d'espoirs sur d'autres biothérapies anti-BlyS-APRIL ou ciblant directement le lymphocyte B. Parmi celles-ci, citons l'epratuzumab, anti-CD22 en phase III de développement, dont on peut espérer la mise sur le marché en 2014 ou 2015.

La phase II, profilée pour mettre en évidence une épargne cortisonique significative, a abouti à des résultats encourageants. Parallèlement au développement des biothérapies, il faut dire un mot d'un essai thérapeutique de 2011 montrant qu'après la phase d'induction de rémission dans la néphropathie lupique, le mycophénolate mofétil est supérieur à l'azathioprine pour maintenir la rémission rénale : c'est un élément important, de nature à modifier un peu nos pratiques en 2012.

Finalement, beaucoup de questions restent encore sans réponse dans le lupus, notamment en ce qui concerne les durées de traitement : à partir de quel délai on peut tenter un sevrage complet en corticoïdes, etc. Il reste donc pas mal de place pour des essais institutionnels ou industriels...

Participez au projet mis sur pied grâce à notre association !

Effets sur la fatigue, d'un réentraînement à l'effort, chez des patients lupiques stables

Madame Anne-Marie Verbeeck, malheureusement décédée en 2010, a été responsable de l'association de 1991 à 2009. Elle avait récolté une somme importante au cours de sa présidence. Le conseil d'administration a décidé, en décembre 2009, d'en faire don à la Société Royale Belge de Rhumatologie, à charge pour elle d'en transférer le montant à une équipe qui pourrait développer un projet directement utile pour les patients. En voici les principes.

La fatigue est un symptôme décrit chez une majorité de patients atteints de LED (Lupus Erythémateux Disséminé). Lorsque les origines organiques de fatigue ont été écartées (poussée inflammatoire, anémie), sa prise en charge s'avère complexe. Elle s'intègre dans le modèle bio-psycho-social : lien fatigue-dépression avec diminution de l'estime de soi, lien fatigue-diminution de l'activité physique avec déconditionnement physique à la clé, lien fatigue-appauvrissement des rapports sociaux. A l'heure actuelle, deux pistes de traitements non-médicamenteux sont étudiées : séances psycho-éducatives ou réentraînement à l'effort.

Notre projet s'intéresse aux bénéfices d'un réentraînement musculaire et cardio-respiratoire chez des patients lupi-

ques stables.

Notre but est double : vérifier l'efficacité d'un programme de 12 semaines d'exercices sur la fatigue mais également repérer si une des deux modalités (home-training versus groupe supervisé en centre de réhabilitation) donne de meilleurs résultats. Cette comparaison n'a jamais été proposée sur une population lupique alors qu'elle a été faite dans d'autres pathologies inflammatoires (polyarthrite rhumatoïde par exemple). A priori, les traitements supervisés en groupe, grâce à la dynamique de groupe, amènent à de meilleurs résultats et à une meilleure compliance du patient à son programme. Par ailleurs, l'avantage du home-training est son faible coût pour le patient (pas de déplacement et infrastructure minimale). Les deux modalités sont donc intéressantes à évaluer et à exploiter dans la mesure où elles se révèlent efficaces.

45 patients présentant un lupus stable et ayant une plainte de fatigue significative seront recrutés via la Clinique du Lupus du service de rhumatologie des Cliniques Universitaires St-Luc. Après exclusion des patients ayant une contre-indication médicale à la pratique d'exercices physiques, les patients seront randomisés (= séparés au hasard) selon un critère géographique : ceux habitant à plus de 30 minutes des Cliniques participeront au home-training ; ceux habitant

à moins de 30 minutes bénéficieront du réentraînement de groupe supervisé. Les patients qui refusent le réentraînement mais acceptent de subir les 3 évaluations constitueront le groupe témoin.

Préalablement à la mise en place du programme de réentraînement, trois questionnaires seront proposés au patient : deux sur la fatigue et le troisième sur la qualité de vie. A la suite de ces questionnaires, un test sous-maximal sur vélo est prévu pour évaluer l'endurance cardio-respiratoire du patient ainsi que son évaluation subjective de l'intensité de l'effort fourni. Ces mesures seront répétées après les 12 semaines d'exercices ainsi qu'à 9 mois. Le programme commencera début septembre 2012.

Pour toute information, vous pouvez contacter Séverine Nieuwland (severine.nieuwland@uclouvain.be).

Marie Avaux et Séverine Nieuwland



Cette étude s'inscrit dans la droite ligne des recommandations actuelles des médecins spécialistes du lupus.

Par exemple, le congrès européen annuel de rhumatologie s'est tenu du 6 au 9 juin 2012. Parmi les sujets développés, quatre concernaient la question de l'exercice physique pour les patients atteints de lupus. Voici notamment ce qu'il faut retenir d'une de ces conférences, présentée par Carina Boström (Suède) (Ann Rheum Dis 2012;71(Suppl3):39).

Les patients atteints de lupus font moins d'exercices physiques qu'une population contrôlée. Les études montrent des résultats différents, mais toutes vont dans le même sens. Une de ces études établit que 70% des personnes atteintes de LED ont un style de vie sédentaire, alors qu'une autre rapporte un taux de patients sédentaires moins élevé (15%), mais plus important que dans la population contrôlée (9%).

Ces taux différents entre études peuvent sans doute être expliqués par le fait qu'il n'y a pas de consensus autour de la définition d'un « style de vie sédentaire ».

Par contre, les personnes atteintes de lupus ont de nombreuses raisons d'être physiquement actives : leur endurance et leur force musculaire sont réduites, elles souffrent de douleurs, de fatigue, d'anxiété, de dépression et sont sujettes à l'ostéoporose et aux maladies cardiovasculaires.

Or, des études récentes ont montré que l'endurance, la force musculaire et aussi des éléments de qualité de vie relatifs à la santé, comme la fatigue et la dépression, sont améliorés avec des exercices d'endurance et un entraînement physique. Les résultats des études indiquent aussi que les exercices sont sûrs, et ne provoquent pas d'augmentation de l'activité de la maladie, ni d'effets secondaires chez les patients qui ont un lupus modérément ou faiblement actif.

Cependant, les études sont peu nombreuses ; il n'y en a pas à long terme et les résultats sur la capacité respiratoire en cas d'entraînement physique avec moins de supervision ou sans supervision sont contradictoires. On a donc encore besoin d'autres études.



Un exposé présenté aux patients lors du Congrès Européen de Rhumatologie

Soigner la santé mentale diminue le coût des soins de santé physique !

Cette présentation¹ est basée sur une recherche originale publiée au Royaume-Uni par le Fonds Royal et le Centre pour la Santé Mentale. Il s'agit d'une revue d'études internationales qui envisagent l'impact des problèmes de santé mentale chez les patients chroniques, y compris les personnes souffrant de pathologies rhumatismales inflammatoires.

Les problèmes de santé mentale sont fréquents parmi les personnes qui ont des pathologies rhumatismales. La dépression et l'anxiété sont par exemple significativement plus fréquentes parmi les personnes qui ont de l'arthrite que parmi la population en général. Ceci a une forte implication à la fois pour les patients et pour les services de santé.

Il est prouvé qu'il existe une forte interaction entre la santé mentale et la santé physique. Les problèmes de santé mentale peuvent exacerber les pathologies chroniques, réduire l'efficacité des traitements et diminuer la qualité de vie. Dans certains cas, la présence de problèmes de santé mentale peut même avoir un effet plus grand sur la qualité de la vie que la sévérité de la maladie physique de la personne.

L'implication économique pour le système de soins de santé est très importante. Des études internationales indiquent que les problèmes de santé mentale associés aux maladies chroniques augmentent les dépenses de soins de santé d'au moins 45% par personne quand la maladie chronique s'accompagne de problèmes de santé mentale. On estime qu'entre 12 et 18% de toutes les dépenses de santé chronique sont reliées à une santé mentale déficiente.

Il existe également une interaction avec les conditions sociales. Les malades chroniques atteints de problèmes de santé mentale, vivent bien plus souvent dans des endroits défavorisés et ont moins de ressources de toute sorte. L'interaction entre les problèmes de santé mentale et les maladies chroniques contribue

de manière significative à provoquer et faire perdurer les inégalités.

Les services de santé de bien des pays ne sont pas organisés de manière à leur permettre de rencontrer le challenge posé par la co-morbidité de la santé mentale parmi les personnes qui ont une maladie chronique. Dans bien des systèmes, les structures existantes peinent à procurer un soutien coordonné pour les patients de par une séparation professionnelle, institutionnelle et culturelle entre la santé mentale et physique. Cela crée des services séparés dans lesquels les opportunités d'améliorer la qualité et l'efficacité sont souvent négligées.

Il existe des preuves croissantes que les soins pour bien des malades chroniques, comme en rhumatologie, peuvent être améliorés par une meilleure intégration du soutien à la santé mentale avec les soins de première ligne et les programmes de gestion de la maladie chronique, lorsque les spécialistes de la santé mentale et les autres professionnels collaborent de manière plus étroite.

Il est également prouvé que dans de nombreux cas, les interventions visant à combler le fossé entre santé mentale et santé physique, peuvent procurer un bénéfice financier important, en augmentant la santé physique des patients et en réduisant les coûts relatifs à leurs soins.

Un meilleur soutien des aspects de santé émotionnelle, comportementale et mentale de la santé physique peut dès lors augmenter la qualité de vie de nombreuses personnes qui souffrent de pathologies rhumatismales, tout en aidant le système de soins de santé à trouver une réponse efficace au challenge des conditions financières actuelles.

¹Ann Rheum Dis 2012;71(Suppl3):28

Inauguration Chaire UCB Rhumatismes inflammatoires et systémiques

Témoignage de Sabrina, avocate, maman d'un petit garçon et patiente

Une avocate pour plaider la cause du lupus

Lors de l'inauguration officielle de la chaire UCB-UCL, une patiente atteinte d'un lupus a parlé de sa vie avec la maladie, devant un parterre de personnalités présentes pour l'occasion.



Je m'appelle Sabrina et j'exerce la profession d'avocat.

Découverte de la maladie

En décembre 2003, d'énormes hématomes sont apparus sans raison sur le corps. Un peu inquiète, j'ai demandé à mon médecin traitant de faire une prise de sang pour vérifier si tout allait bien. Cette prise de sang a révélé que mon taux de plaquettes était anormalement bas.

Suite à cette première prise de sang, j'ai fait de nombreux examens. Les méde-

cins ont conclu que j'avais sans doute une maladie auto-immune.

Le nom LUPUS n'est venu que plus tard quand mes symptômes ont commencé à se multiplier : fatigue, altération de l'état général, fièvres sans raisons, douleurs articulaires sévères, éruptions cutanées, autres anomalies dans la prise de sang et découverte d'albumine dans les urines.

Recherche d'un médecin de confiance

Le premier interniste que j'ai consulté m'a affolée. Il m'a clairement dit que le lupus était une maladie grave, que je ne pourrais sans doute pas exercer mon métier normalement et que je pouvais très certainement faire une croix sur mes envies de maternité.

J'avais à peine 24 ans, j'allais commencer ma carrière et mon fiancé venait de me demander en mariage !

Par chance, j'ai rencontré un autre médecin qui a pu dédramatiser la situation. Il a su écouter mes préoccupations et

m'a dit que je pouvais conserver mon désir de maternité. Pas pour tout de suite, mais un jour...

Avec une maladie comme le lupus, il est essentiel d'avoir confiance en son médecin puisqu'il s'agit d'une maladie dont on ne guérit pas ...pas encore !

Bien sûr, mon médecin ne m'a pas promis monts et merveilles. Il me soigne depuis 8 ans. Ces 8 années n'ont pas toujours été faciles, mais nous avons pris ensemble les problèmes les uns après les autres quand ils apparaissaient. J'ai souffert de nombreuses complications articulaires, cutanées (certaines affectant mon visage) et rénales, qui ont chaque fois nécessité des compléments d'investigation, parfois des hospitalisations et toujours des traitements.



Vie au quotidien

Le lupus a forcément un impact sur ma vie quotidienne :

- Il m'arrive d'avoir de grosses douleurs articulaires au point de ne pas pouvoir ouvrir les mains ou ne pas pouvoir tendre les avant-bras.
- Je ne peux plus m'exposer au soleil sous peine d'avoir de très vilaines traces rouges sur le visage. Des taches que j'ai souvent, ...même en

hiver.

Par deux fois, j'ai failli être en insuffisance rénale et risqué la dialyse.

Pour une femme atteinte de lupus, les grossesses sont des moments à risque. J'ai d'ailleurs fait deux fausses couches et, surtout, chaque grossesse a été suivie d'une crise aigüe de lupus.

Malgré ces difficultés, je suis tombée enceinte une troisième fois et ce fut la bonne.

Bien sûr, j'ai été extrêmement suivie et j'ai même dû arrêter de travailler 3 mois avant le terme de ma grossesse.

Traitements et conséquences

Par chance, il existe des traitements qui calment les symptômes du LUPUS mais ceux-ci sont lourds. La prise de médicaments est quotidienne. Tous les matins, je prends 10 pilules et 5 au soir.

Pour éviter de perdre trop de temps et de ne pas me tromper, je fais comme les personnes âgées : j'ai mon pilulier que je prépare devant la télé tous les dimanche soirs !

Parfois ces traitements ne suffisent pas et un traitement par voie intraveineuse devient nécessaire, je passe alors un jour par mois à l'hôpital.

Aucun des médicaments que je prends n'ont spécialement été élaborés pour

soigner le lupus, à une exception près, toute récente, d'ailleurs pas encore admise au remboursement dans notre pays. Et précisément issue de la recherche sur les causes de la maladie.

Les traitements ont, eux aussi, un impact sur ma vie.

Je ne parle pas uniquement des journées passées à l'hôpital, mais également des effets secondaires de certains médicaments : la cortisone que je prends régulièrement depuis 4 ans, me fait gonfler, me fait prendre du poids. Et malgré tout, je sais que ce médicament que je déteste, reste encore aujourd'hui mon meilleur allié.

Je sais aussi que c'est grâce à tous ces traitements et à un suivi régulier que mon médecin m'a aidé à avoir :

- une vie professionnelle normale : J'exerce le travail auquel je m'étais destinée avec passion,
- une vie active : je fais beaucoup de sport. Je me suis même imposé de faire les 20 km de Bruxelles !
- et une vie familiale heureuse avec l'arrivée récente de notre fils Théo.

Espoir

En tant que patiente, je sais que le LUPUS est une maladie dont ne guérit pas mais je garde espoir qu'un jour les recherches des médecins et des sociétés pharmaceutiques mèneront vers la guérison totale.

Je sais cependant que si l'espoir de guérison est possible, il n'est pas encore d'actualité.

J'espère alors, de manière plus pragmatique, que les recherches aboutiront à la découverte d'un médicament spécifique pour le lupus en prise unique. Un médicament qui n'aurait pas trop d'effets secondaires indésirables ! C'est donc sans hésiter que j'ai accepté de témoigner ce soir.



Si vous voulez être au courant des actualités du lupus et de notre association, rejoignez-nous sur Facebook". Notre groupe s'appelle "association lupus érythémateux belgique".

A vos appareils photos !

Si vous êtes photographe amateur, deux concours photos s'offrent à vous :

« Lupus, comme je le vois »



Le groupe Lupus Hongrie organise un concours international de photographies sur le thème « Lupus, comme je le vois ». Les photos doivent représenter les patients de la manière dont le photographe les voit. Des symboles typiques du lupus (papillon, loup, etc.) peuvent aussi être présentés.

Le but de la compétition est d'attirer l'attention sur le lupus. Toutes les informations se trouvent sur le site www.lupusz.hu (en anglais, ou en hongrois, si vous préférez !). Elles se trouveront prochainement sur le site de Lupus Europe www.lupus-europe.org.

Le concours est ouvert à tous. Chaque participant peut envoyer un maximum de 10 photos à l'adresse photo@lupusz.hu et doit accepter que les photos puissent être publiées. La date limite d'envoi des photos est le 15 novembre 2012. Les résultats seront annoncés le 1^{er} décembre. Premier prix : 100 euros.

Si vous souhaitez des renseignements supplémentaires, n'hésitez pas à nous contacter.

Faites un signe de la main pour la journée mondiale de l'arthrite !



D'autre part, l'Eular (European League Against Rheumatism) lance un défi : réunir des photos montrant des personnes agitant la main (ou un foulard, ou autre) en guise de soutien pour les personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires. Le but est d'arriver à 100.000 personnes pour la Journée Mondiale de l'Arthrite, le 12 octobre. Chaque photo deviendra un pixel d'une photo géante qui sera utilisée pour la Journée Mondiale de l'Arthrite. Pour des raisons pratiques, les photos doivent être téléchargées avant le 16 septembre.

Pour le moment, la Belgique est en tête avec les photos de 680 personnes agitant la main. Pour information, l'objectif de Chypre est d'arriver à 50.000 personnes !

Tous les renseignements peuvent être obtenus sur <http://www.worldarthritisday.org/waving>. Si vous ne comprenez ni l'anglais, ni le français traduit par un traducteur automatique, n'hésitez pas à nous contacter.



Des nouvelles du Prix Stene

Dans le numéro de mars, nous vous présentions le texte de Julie, sélectionné pour représenter l'association Clair au prix Stene de l'Eular. Julie n'a pas gagné, mais voici le commentaire du jury :

« Bien que la Belgique francophone n'ait pas été le vainqueur final de la compétition, nous aimerions beaucoup publier votre article dans le livret de cette année, parce qu'il a reçu un très bon score et qu'il a une approche du sujet très particulière ».

Ci-contre, une des pages consacrées au texte de Julie dans la brochure du prix Stene.

Nous adressons encore une fois toutes nos félicitations à Julie !



Merci à tous ceux qui ont tenu des stands lors de la journée mondiale du lupus !



• Nathalie Cammarata, Marie-Claude Tricot et Francine Van Rompu à Mons.

- Anne Fayt, Philomène Pira et Mario Pisaneschi à Erasme.
- Barbara Szyszka et son amie, Christian Dekoninck, Marie-Claire André et Cathy del Marmol à Saint-Luc.
- Simon et Annunziata Turi, Georges Wcislo et Myriam Rimbaud au Sart-Tilman.



Merci également à **Monsieur et Madame Pauwels** qui ont versé à notre association une partie de la recette d'une soirée organisée à Le Bizet, dans le cadre de « Marche Nature ».



Enfin, tout grand merci à **Yves et Delphine Roussel** qui ont tenu un stand pour le lupus lors de la journée d'information sur la sclérose latérale amyotrophique à Plougsteert.

Prochaines activités

7 et 8 juillet : Stand conjoint CLAIR-ReumaNet lors des journées de la marine à Zeebruges. Venez rencontrer les bénévoles de nos associations !

Dimanche 9 septembre : Balade à moto au profit du lupus au Bizet (Comines). Renseignements : Yves et Delphine Roussel, 056/58.74.48, yvesrous-sel@skynet.be



Samedi 15 septembre, à 11h00,

à l'hôpital Saint-Pierre de Bruxelles :

Conférence du Docteur Marie-Paule Guillaume

(médecine interne à l'hôpital Saint-Pierre de Bruxelles) :



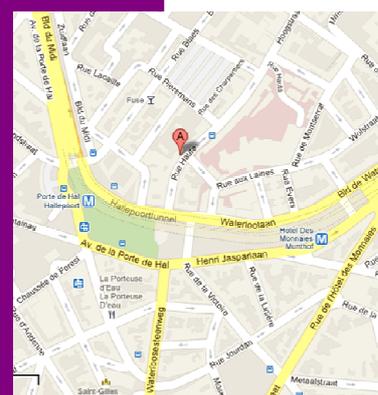
"Soleil, café, sel, sucre, tabac, stimulation ovarienne..."

Faut-il vraiment se priver de tout quand on a un lupus ?"

La conférence sera suivie de sandwiches.

Adresse : Auditoire Bastenie du Forum—Hôpital Saint Pierre—Rue Haute 322 à 1000 Bruxelles

Métro : porte de Hal ou Hôtel des Monnaies



Des places de parking peuvent être réservées lors de l'inscription.

Un co-voiturage peut être organisé sur demande.

Inscription et renseignements : contact@lupus.be ou 0487/266.664