

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

L.E. Lien  
 4ème trim. 2013  
 Trimestriel de l'Association  
**Lupus**

# LE LIEN

N° 89

20 décembre 2013

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

Editorial	1-2
Témoignage	3-5
Résultats étude Lupus et Fatigue	6-8
Le rire	8-9
Le syndrome de Sharp	10-11
Le plaquenil	11-14
Unmasking lupus	15
Activités passées	16-18
Cotisations	19
Activités futures	20

*L'association  
 lupus vous  
 souhaite  
 une très*

*heureuse fête de Noël  
 et une année 2014,  
 remplie d'espoir et  
 d'optimisme !*



Voici notre petit cadeau de Noël : un code QR que vous pouvez scanner avec votre smartphone pour atteindre directement notre site Internet... si vous êtes connecté !

### Editorial : grand méchant loup ou mignon papillon ?

Fin novembre, lors de la Convention de Lupus Europe à Paris, l'association danoise du lupus nous a expliqué que le papillon de leur logo allait bientôt être remplacé par un loup, un peu effrayant de surcroît... En effet, certains de leurs membres refusaient l'image du papillon, dans la mesure où ils se sentaient davantage mordus

violemment par un loup, que doucement caressés par un lépidoptère.

Papillon ou loup, la plupart des associations engagées dans le soutien aux personnes atteintes de lupus, utilisent ces animaux dans leur logo : tous deux symbolisent l'éruption cutanée qui peut toucher le nez et les joues des pa-



tients. Le loup fait référence à la signification du mot « lupus » en latin, « loup », d'où la maladie tire son nom, parce que cette éruption peut faire penser, soit à un masque de carnaval qui couvre le contour des yeux, soit à des morsures de loup. Le papillon évoque la forme de l'éruption, souvent « en ailes de papillon ».

Loup ou papillon sont donc le symbole d'une même réalité (l'atteinte cutanée), mais ils n'éveillent bien sûr pas les mêmes émotions en nous. Le loup est traditionnellement associé à un animal féroce, cruel, dont les morsures peuvent être mortelles. Le papillon, par contre, est un des rares insectes qui jouit d'une réputation favorable.

Alors, loup ou papillon ? Quel est l'animal le plus à même de représenter le lupus ? Soyons franc, le loup représente bien mieux les ravages de cette maladie : son caractère imprévisible, ses attaques brutales, les dégâts qu'elle cause, les éventuelles cicatrices qu'elle laisse derrière elle, la souffrance et l'angoisse qu'elle engendre... Rien à voir avec la légèreté du papillon !

Devons-nous donc, nous aussi, changer notre logo ?

Je ne le pense pas. Une chose est de reconnaître la sévérité du lupus, une autre est de symboliser notre association par le côté le plus sombre de la maladie. Imagineriez-vous la



**L'image du papillon nous a été envoyée par le Docteur Robert François, rhumatologue, que nous remercions chaleureusement !**

Fondation contre le Cancer, échangeant son logo en forme d'arc-en-ciel pour le remplacer par un crabe<sup>1</sup>, toutes pinces tendues ? Bien sûr, le cancer est une maladie qui fait peur, mais de plus en plus, on parvient à le surmonter. La Fondation a d'ailleurs choisi de mettre l'accent sur l'arc-en-ciel qui vient après l'orage, plutôt que sur le crabe qui ronge. Quand on connaît l'impact négatif du stress et de l'anxiété sur la santé, c'est certainement une bonne idée !

De même, nous choisissons de mettre en lumière l'espoir qui nous habite face à la maladie et notre prochaine affiche s'ornera d'un magnifique dessin de papillon qui s'envole. Nous n'oublions pas que le lupus reste un loup : à l'état sauvage, non surveillé, il peut être dangereux. Inutile de prendre des risques ou d'essayer de jouer au plus fin avec lui ! Mais depuis la fin du 20<sup>ème</sup> siècle, on s'est rendu compte qu'il était possible de cohabiter avec lui, si on prenait des mesures adéquates de protection. En apprenant à le connaître, on le comprend mieux, on sait ce qu'il faut faire, ou ne pas faire, pour diminuer son agressivité. On le garde sous contrôle en le « nourrissant » adéquatement pour qu'il ne morde plus de manière inconsidérée...

A ce moment-là, le loup est toujours là, mais sous surveillance, et on peut enfin revoir les papillons voler sereinement.

Bernadette Van Leeuw



<sup>1</sup>Le mot « cancer » vient du mot grec qui signifie « crabe ». Le signe du Zodiaque est d'ailleurs représenté par un crabe.

**Merveilleux témoignage de Julie, maman de Zoé (2 mois)****Zoé vient du grec et veut dire « la vie »**

Témoignage

« *Mais tu ne te rends pas compte, je dois faire le deuil d'une grossesse normale !* »

Je ne sais pas ce qui me choque le plus à ce moment-là. Cette phrase de mon compagnon qui lui venait droit du cœur après la conférence « Lupus et Grossesse » donnée par le Professeur Houssiau ou la conférence en elle-même...

Cette conférence, nous l'avions suivie il y a trois ans. Nous y avons appris tous les risques, toutes les mises en garde, tout le parcours d'une patiente lupique pour avoir un enfant. J'y avais compris que j'étais porteuse des trois anticorps susceptibles de donner des complications.

Le coup fut rude et malgré ma déception, je comprenais la colère et la frustration de l'homme qui partageait ma vie.

Plusieurs mois et années se sont passés, notre amour a grandi et avec lui notre envie de mettre en route un bébé. Un petit nous deux...

La pilule avait eu le temps de descendre et d'être digérée. On était prêt à affronter l'aventure : oui, ce loupiot, on allait le faire à deux, et même à quatre avec rhumato et gynéco !

Comme un plan de bataille, nous avons planifié notre stratégie : être bien suivie avant, pendant et après, accepter les contraintes des examens à répétition, les risques et les critiques :

« *N'est-ce pas un peu égoïste de vouloir un enfant qui risque un pacemaker, de ne pas avoir une maman pleine et entière ? Es-tu sûre que tu ne vas pas transmettre ton lupus ?* »

Je suis sûre de ne pas lui donner ma mala-

die mais je ne suis pas sûre que l'enfant n'ait pas un lupus dû à la malchance de la loterie.

Première étape, préparer et tâter le terrain : notre rendez-vous avec le Professeur Houssiau est pris six mois à l'avance. Il me propose une prise de sang, me pose les questions adéquates pour établir mon anamnèse et ... nous donne son « feu vert » ! En plus, je peux être suivie dans l'hôpital de ma région, pas besoin de courir à Bruxelles pour le moment...

La seconde étape est de trouver la gynéco qui accepte mon « cas ».

« *Etes-vous d'accord (et sous-entendu capable et assez informée) pour suivre une grossesse de ce type ?* »

La chance nous sourit trois semaines plus tard. Mon test de grossesse est ++++. Ca y est, j'attends notre bébé ! Je me prépare à vivre neuf mois avec mon agenda et mes vignettes de mutuelle.

Mon père me dit la phrase la plus magique qui soit : « *Une femme qui tombe enceinte est une femme en bonne santé !* »

Au premier trimestre, il faudra être vigilante au CMV, à la toxo, à bien prendre l'anticoagulant pour éviter les fausses couches...

Les spécialistes ne sont pas toujours d'accord entre eux. J'ai un faux positif pour le CMV, le rhumato tire la sonnette d'alarme, la gynéco me rassure.

J'ai eu une thrombose superficielle il y a

huit ans, la gynéco veut me mettre sous Clexane (Héparine) toute la grossesse (sept mois de piqûres), le rhumato n'en voit pas l'intérêt. L'affaire part chez le Professeur Houssiau, du même avis que son confrère rhumato, la gynéco m'envoie chez une spécialiste en hématologie à l'UCL. Verdict : pas de Clexane ! OUF !

Deux mois d'interrogation.

*« Au second trimestre, vous aurez des échos pathos toutes les deux semaines pour vérifier le cœur du bébé (le bloc de branches) et votre placenta. »*

Echos pathos, agréable comme expression !

J'alterne les prises de sang de routine pour la gynéco, les prises de sang de routine pour le rhumato, les échos de routine pour la gynéco, les échos pathos de routine pour le rhumato, les analyses d'urine pour la gynéco, les analyses d'urine à l'hibidil pour le rhumato. Les infos qui se perdent, les examens à recommencer pour être sûr...

Mes semaines sont rythmées par ces rendez-vous. Chaque bon point est une victoire, ma choupette grandit et tout se passe bien. Pour mon confort moral, mes échos pathos se transforment en échos cadeaux : j'ai plein de photos de ma pupuce.

Au troisième trimestre, il faut faire attention à la pré-éclampsie, à ne pas prendre trop de poids, aux jambes lourdes, à faire (cette fois, je n'y échappe pas dans les dernières semaines) les piqûres de Clexane, par prévention...

Pour bien vivre tout ça, je prends du recul, je me détache des craintes des médecins et je décide de vivre cette expérience comme une femme enceinte « normale » avec les petits maux (nausées, rhume à répétition, mauvaises nuits, essoufflement,... que du bonheur !).

Je vis une grossesse de rêve, surveillée comme le tableau de la Joconde, je me sens en sécurité.

Trop parfois. Pour éviter d'étouffer, je marche beaucoup, je me réjouis de chaque jour qui passe et je profite des premiers « POUM POUM » dans mon ventre. Bébé a le hoquet, bébé gigote, bébé danse, bébé se blottit dans les mains de papa...

La fatigue ? Quand on est lupique, on connaît cette sensation d'épuisement intense et si on veut faire quelque chose de sa journée, on se doit de passer « au-dessus », de faire avec. Alors la fatigue, on la gère, on la connaît, on est des pros.

Le boulot ? On continue et jusqu'au bout !

L'accouchement ? On balise comme toutes les femmes ! On essaye de s'y préparer, mais on n'est jamais réellement prête même après les six séances d'aquagym prénatale... Pour ma part, mon bassin étant trop petit et ma poupette étant bien dodue, une césarienne est prévue.

Mon lupus ? Je savais qu'il me laisserait tranquille et laisserait ma fille aussi. Il est devenu un vieil ami. Plus sérieusement, je suis reconnaissante d'avoir eu autant de chance.

Mon petit Pioupiou d'amour ? Elle est née ce 22 octobre à 10h12. On est venue la cueillir ou l'accueillir dans mon ventre à terme. 3 kg 006g d'amour en peau à peau avec papa puis maman.

La suite ? Rendez-vous rhumato, rendez-vous gynéco. Tout est sous contrôle...

Mon conseil ? Etre bien entourée par son compagnon, être bien préparée avec ses



médecins. Et arriver à se détacher de tous ces examens, de ce parcours du combattant en prenant les rendez-vous, les examens, les nouvelles, les peurs, au jour le jour. Accepter d'être mise sous globe pendant neuf mois.

Et si c'était à refaire ??? Sans hésiter ! J'ai profité de chaque instant et j'ai réussi... Nous avons réussi, nous sommes trois.

***Merci à ma magnifique Zoé et mon formidable mari qui m'ont bien aidée !***



*Julie le dit en début de témoignage : sa grossesse était particulièrement surveillée, parce qu'elle avait trois anticorps susceptibles de provoquer des complications durant la grossesse. Gardons néanmoins en mémoire les conclusions de la conférence du Professeur Houssiau :*

- La grossesse chez une personne qui a un lupus n'est pas sans difficulté, mais elle est souvent possible.
- Dans un cas sur 20, la grossesse doit malheureusement être déconseillée car le risque est beaucoup trop important.
- Il est préférable de « programmer la grossesse », c'est-à-dire de vérifier, avant d'être enceinte, que la maladie n'est pas active. Il est parfois préférable de différer la conception.
- Il est indispensable de consulter une équipe pluridisciplinaire qui a l'habitude de suivre des femmes enceintes atteintes de lupus. La surveillance des futures mamans est indispensable.
- La plus grave erreur, en cas de grossesse, est d'arrêter les traitements du lupus. La cortisone et le Plaquenil® ne passent pas la barrière placentaire et sont donc sans danger pour le fœtus.
- En cas de poussée de lupus, il faut traiter le lupus rapidement et efficacement.

**Seul ou en groupe, peu importe, l'important, c'est de bouger !**

## Premiers résultats de l'étude « Lupus et fatigue »

*En janvier 2012, l'Association Lupus Erythémateux a fait un don à la Société Royale Belge de Rhumatologie, en lui demandant de financer un projet destiné directement à améliorer la prise en charge des patients lupiques et, notamment, leur qualité de vie.*

*La SRBR a confié le projet au Professeur Houssiau (Cliniques universitaires Saint-Luc ; clinique du lupus), qui, en accord avec l'Association, a mené un projet de recherche « lupus, fatigue et exercice physique ». Les premiers résultats ont été présentés lors de la « Journée du lupus », organisée par la clinique du lupus.*

### Motivations de l'étude :

La fatigue est une plainte majeure chez les personnes atteintes de lupus, même si la maladie est inactive.

L'exercice physique est recommandé pour les personnes à risques cardio-vasculaires (ce qui est le cas des personnes atteintes de lupus)

En ce qui concerne les autres pathologies inflammatoires, l'exercice physique a démontré son efficacité, non seulement sur les risques cardio-vasculaires, mais aussi sur la fatigue.

### Questions de l'étude :

1. Un programme d'exercice physique améliore-t-il la fatigue chez les patients lupiques ?
2. Les programmes de réentraînement à l'effort en groupe, en clinique, sous la

supervision directe du kinésithérapeute sont-ils, ou non, plus efficaces que le réentraînement à l'effort en solitaire à domicile ?

### Modalités de l'étude :

Les patients devaient s'entraîner durant douze semaines, à raison de trois heures par semaine. Il s'agissait d'un entraînement cardio-respiratoire (il fallait donc travailler suffisamment pour être « essoufflé »), suivi d'un renforcement musculaire et d'étirements.

Les patients ont été divisés en trois groupes :

Le premier comprenait les personnes qui n'avaient pas envie de faire de l'exercice et à qui, pour les besoins de l'étude, on a dit de ne surtout pas en faire ! Ce premier groupe a servi de groupe-contrôle<sup>2</sup>.

Un deuxième groupe habitait à proximité des Cliniques Saint-Luc et on leur a proposé de venir aux cliniques, trois fois par semaine, pour faire leurs exercices physiques.

Un troisième groupe habitait à plus d'une demi-heure des cliniques et on leur a proposé de faire les exercices à domicile.

Avant l'étude, tous les patients ont dû remplir un questionnaire d'évaluation, qui déterminait leur perception de l'effort (dans quelle mesure l'effort nécessaire pour faire un exercice standardisé leur paraît important). Ils ont dû également faire un test d'effort sur bicyclette (pour déterminer leur performance physique).

Pour participer à l'étude, il fallait que la

<sup>2</sup>Un groupe contrôle est utilisé pour mesurer les effets d'un test. Il s'agit d'un ensemble d'individus qui n'ont pas été concernés par l'objet de l'étude (ici, l'exercice physique). Il est comparé au groupe expérimental qui, lui, est concerné par l'objet de l'étude, afin d'en déterminer les effets.



maladie soit inactive (lupus contrôlé, sans manifestations biologiques d'activation de la maladie), ne pas avoir d'anémie, ne pas devoir subir d'interventions chirurgicales importantes (pose de prothèses par exemple).

Après les douze semaines d'exercice, les patients ont été évalués à nouveau par questionnaire et par test d'effort sur bicyclette. Ils seront également évalués neuf mois après.

#### **Caractéristiques des patients de l'étude :**

Parmi les 45 patients étudiés, 16 sont allés dans le groupe supervisé, 18 dans le groupe « entraînement à la maison » et 11 dans le groupe contrôle. Comme dans toute étude, certains malades ne poursuivent pas l'étude jusqu'au bout : parce qu'ils ont une poussée de la maladie, parce qu'ils se rendent compte qu'ils n'ont plus le temps, ou pour toute autre raison.

Les patients avaient un âge de 40 ans en moyenne, avec une durée moyenne de maladie de 10 à 15 ans. Sur une échelle de fatigue de 1 à 10, le score de fatigue moyenne était de 5,8. Leur capacité à développer un effort était bien inférieure à la capacité moyenne à développer un effort, dans cette catégorie d'âge.

#### **Quels sont les résultats au bout de trois mois ?**

1. Les patients qui n'ont rien fait du tout étaient fatigués au départ et sont restés fatigués après trois mois ! On n'est donc pas moins fatigué quand on ne fait rien ! Par contre, les deux autres groupes ont vu leur fatigue s'améliorer de façon significativement différente. Il y a donc bien une influence positive de l'exercice physique sur la fatigue.
2. Contrairement à ce qui était attendu, les résultats entre les deux groupes (entraînement à la clinique/ à la maison) ne sont pas différents. C'est étonnant, parce qu'on aurait pu s'attendre à un effet de groupe, mais c'est également une bonne nouvelle, puisque c'est plus facile de s'exercer chez soi que de venir dans un centre de réhabilitation.
3. En ce qui concerne la capacité physique (endurance cardio-respiratoire), il n'y a pas de différence significative entre les groupes. Il semble que trois mois soit un laps de temps trop court pour avoir un effet significatif sur la capacité cardio-respiratoire, alors que c'est suffisant pour avoir un effet sur la fatigue. Quant à la perception de l'effort, il n'y a pas de différence significative, non plus.
4. Le nombre d'heures passées réellement à faire de l'exercice physique, est de 16 heures en moyenne, alors qu'on aurait dû avoir 36 heures (3 heures par semaine pendant 12 semaines), si les consignes avaient été respectées. La différence entre les deux groupes n'est pas non plus significative : que ce soit à la clinique ou à la maison, les patients s'exercent durant une période équivalente. Le groupe qui devait venir en clinique était peut-être davantage incité à venir, mais il pouvait être confronté à des problèmes de voiture, de train en retard, d'enfant malade, alors que les groupes qui s'entraînaient à la maison pouvaient planifier un autre moment d'entraînement.
5. En ce qui concerne la perception à l'effort, les patients qui ont respecté davantage la consigne et le nombre d'exercices à faire, ont amélioré leur

perception de l'effort (un même exercice leur demande moins d'efforts qu'auparavant).

#### **Conclusions :**

Il faut faire de l'exercice, parce que c'est essentiel pour lutter contre la fatigue. On remplace en fait une fatigue psychologique par une fatigue physique.

Il n'y a pas (encore) d'amélioration cardio-vasculaire au bout de trois mois d'exercices.

Il n'y a pas de différences entre les patients qui font leurs exercices à domicile et ceux qui sont supervisés en clinique, sans doute parce que la compliance (le fait de respecter la consigne) était la même dans les deux groupes.

Ceux qui font plus souvent leurs exercices voient s'améliorer leur perception de l'effort.

Bien évidemment, on attend les résultats à neuf mois. Le but d'une étude à trois mois était d'enclencher une mécanique, mais si l'effort n'est pas soutenu, il n'y aura évidemment pas d'effets à long terme.

#### **Bénéfices pour les patients :**

Il est toujours plus facile de convaincre quelqu'un quand on a une preuve de ce qu'on avance. Cette étude permet de « prouver » aux patients que, s'ils veulent améliorer leur condition physique, ils doivent faire de l'exercice physique. Elle sera également utile pour mettre en place un programme de de réhabilitation adapté, lorsque des personnes ont un lupus inactif, mais sont quand même fatiguées.

## **Le rire gai-rit !**

*L'association des personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires en Bulgarie, a présenté un intéressant poster lors de la Conférence d'Automne des associations de patients. Nous vous en proposons une traduction libre.*

On considère que le rire est bénéfique pour les personnes souffrant de maladies rhumatismales<sup>3</sup>, parce qu'il réduit l'anxiété et le stress.

La campagne 2013-2014 de la Journée mondiale de l'arthrite était consacrée à « avancer en âge en bonne santé », ce qui inclut les changements émotionnels et physiques qui se produisent tout au long de notre vie. L'énergie positive et les émotions jouent un rôle important dans le fait de vieillir en bonne santé.

<sup>3</sup>Il est évident que tout le monde, pas seulement les patients, bénéficie de cette technique



Une des méthodes qui permet de rester positif et en bonne santé, c'est le rire.

1. Le rire relaxe le corps tout entier. Un bon gros rire soulage les tensions physiques et le stress.
2. Le rire renforce le système immunitaire. Le rire diminue les hormones du stress et augmente les cellules de l'immunité et les anticorps qui se battent contre les infections.

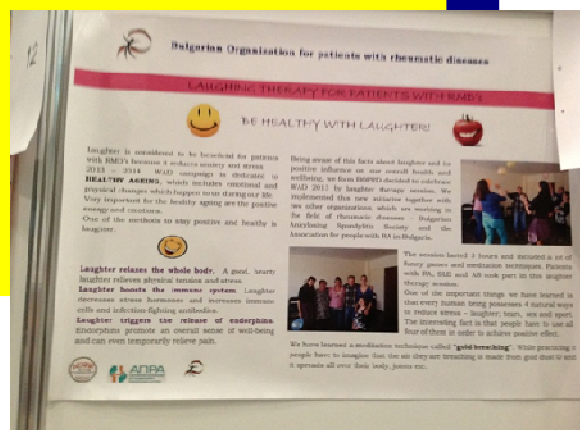
Le rire augmente la libération des endorphines. Les endorphines procurent une impression générale de bien-être et peuvent même temporairement soulager la douleur.

En étant conscient de l'influence du rire sur la santé et le bien-être en général, nous avons décidé de célébrer la Journée mondiale de l'arthrite avec une session consacrée au rire thérapeutique (...).

Cette session a duré trois heures et comprenait des jeux amusants et des techniques de méditation. Des personnes souffrant d'arthrite rhumatoïde, de lupus et de spondylarthrite ont pris part à cette session de thérapie par le rire.

Une des choses principales que nous avons apprises, c'est que tout homme possède quatre voies naturelles pour réduire le stress : le rire, les larmes, le sexe et le sport. L'idéal étant d'utiliser les quatre pour obtenir un effet positif.

**Partout en Belgique, il existe également des clubs du Rire, ouverts à toute personne qui souhaite s'initier à cette technique. Pour tout renseignement, vous pouvez vous adresser au siège central de l'Académie du Rire :** <http://www.academiedurire.be/> ou 063/22.36.50 ; 13, Rue des Violettes B-6700 Arlon.



## Le syndrome de Sharp

Le **syndrome de Sharp** ou *connectivite mixte* est l'association chez un patient de symptômes identiques à au moins deux connectivites. Pour rappel, le groupe des connectivites rassemble des maladies auto-immunes qui ont en commun une atteinte diffuse, inflammatoire, chronique des fibres de collagènes du tissu conjonctif.

La connectivite mixte a été décrite pour la première fois en 1972 par Gordon Sharp et ses collaborateurs en tant que tableau clinico-biologique autonome, associant des manifestations appartenant à la fois au lupus érythémateux disséminé, à la sclérodermie systémique, à la polymyosite<sup>4</sup> et à la polyarthrite rhumatoïde. Ce syndrome est associé à la présence dans le sang d'anticorps antinucléaires à fluorescence mouchetée dont l'antigène correspondrait à une ribonucléoprotéine.

Par la suite, une distinction a été faite entre un syndrome de Sharp dont l'évolution est lente et bénigne, et celui où l'évolution est sévère, accompagnée de complications classiques de l'une ou l'autre des connectivites citées. Ces cas sévères sont plutôt des formes de lupus, de polymyosite ou de sclérodermie authentiques dont les signes au départ ont pu prêter à confusion.

En tant qu'entité spécifique, le syndrome de Sharp est une affection rare qui touche principalement les femmes jeunes. Comme dans toutes les connectivites, on peut trouver des antécédents familiaux d'autres maladies de système ou auto-immunes.

### Signes caractéristiques de la maladie :

Il existe des critères de diagnostic définis par l'équipe d'Alarcon Segoviaz (1989) dans une série très importante, critères revus par l'équipe de Kahn et de Kasukawa.

- Le début est lentement progressif, avec apparition d'un syndrome de Raynaud.
- Il existe souvent un aspect de « gros doigts boudinés » assez évocateur, ainsi qu'un authentique syndrome du canal carpien.
- La capillaroscopie lorsqu'elle est pratiquée peut donner le change avec une sclérodermie systémique débutante.
- Il existe souvent des polyarthralgies<sup>5</sup>, voire de véritables arthrites inflammatoires, surtout des extrémités.
- On peut voir des myalgies, avec anomalies biologiques évocatrices d'une myosite.

### Diagnostic

- L'absence de complication viscérale au départ (digestive, rénale, pulmonaire, cardiaque) est évocatrice du syndrome de Sharp.
- Il existe un syndrome inflammatoire complet.
- Surtout, l'existence d'anticorps antinucléaires à fluorescence mouchetée à un titre élevé, de type anti-RNP, est caractéristique.

### Traitement

Il est d'autant plus efficace (par rapport à celui d'autres connectivites) que l'évolution est en générale lente.

- Il est basé sur l'utilisation d'aspirine, ou d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (après vérification de l'état rénal et digestif).
- Le syndrome de Raynaud bénéficie

<sup>4</sup>La polymyosite est caractérisée par une inflammation et une dégénérescence des fibres constituant les muscles squelettiques.

<sup>5</sup>Douleurs à de multiples articulations

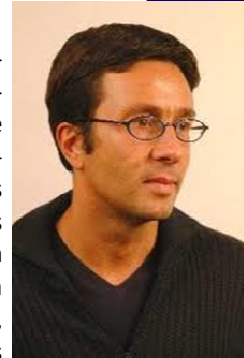
d'anticalciques ou de prostaglandines vasodilatatrices.

- Un traitement de fond par antipaludéens de synthèse (Nivaquine) est souvent préconisé (en l'absence de contre-indication).

L'emploi des corticoïdes est rarement indispensable, voire déconseillé tant que le syndrome se limite aux atteintes décrites précédemment.

### Le syndrome de Sharp existe-il vraiment ?

Depuis plus de 20 ans, le Professeur SIBILIA (CHRU centre hospitalier universitaire régional de Strasbourg) se pose la question. Après avoir suivi de nombreux malades, il en est venu à la conclusion que ce syndrome n'est autre qu'un mode particulier d'entrée dans une des maladies systémiques auto-immunes. Tôt ou tard, ce syndrome va évoluer soit vers un lupus soit vers une sclérodermie, plus rarement vers une arthrite rhumatoïde avec atteintes érosives des articulations. La caractéristique principale de ce syndrome est la présence de ces anticorps anti-ribonucléoprotéines dans la prise de sang. Sa prise en charge et sa surveillance permettent de mieux contrôler et d'éviter, si possible, les complications liées à ces différentes maladies systémiques dont le syndrome serait le signe précurseur et non une entité comme on l'avait cru au départ.



## Pourquoi des traitements destinés à soigner la malaria sont-ils devenus des traitements anti lupiques ?

*Des traitements comme l'hydroxychloroquine (plaquenil ®), la chloroquine (nivaquine ®) ou la quinacrine qui étaient utilisés (et certains le sont encore) pour traiter la malaria sont prescrits depuis plusieurs années dans le traitement du lupus. Pourquoi ce changement ou plutôt cet élargissement d'indication pour cette famille de médicaments ?*

La réponse réside dans le fait que ces médicaments ont un large éventail d'effets et les propriétés recherchées et utilisées dans la malaria ne sont pas nécessairement les mêmes que celles activées dans le lupus... quoiqu'il y ait des ressemblances.



### Action générale des anti-malariques

#### 1. Action au niveau des lysosomes

La malaria est due à un parasite qui vit dans les régions tropicales, parasite transmis lors d'une piqûre de moustique porteur de ce parasite dans sa salive. En effet, lorsque le moustique pique pour sucer le sang, il injecte un peu de sa salive qui contient un anticoagulant et si le parasite est présent, il est ainsi directement injecté dans la circulation

sanguine de son futur hôte.

Pour se nourrir, le parasite de la malaria doit détruire l'hémoglobine contenue dans les globules rouges (hémoglobine qui a pour rôle de transporter l'oxygène). Cette destruction provoque l'apparition de sous-produits toxiques qui sont digérés par le parasite et transformé en cristaux. C'est une manière pour le parasite de se prémunir contre la toxicité de ces sous-produits. La chloroquine empêche la transformation de ces sous-produits toxiques en cristaux inertes, neutralisant ainsi le parasite de la malaria.

Toutes les cellules, qu'elles soient d'origine humaine ou parasitaire, sont obligées pour survivre, pour se nourrir et pour se multiplier, de transformer et de recycler les substances qui entrent notamment dans la circulation sanguine. Les « organes » qui ont ce rôle et qui sont contenus dans chaque cellule se nomment les lysosomes (espèces de petites poches contenant des acides permettant de « digérer » ces substances). Les antimalariques interviennent directement à ce niveau en diminuant les acides contenus dans les lysosomes, mettant à mal cette « digestion ». Ils peuvent donc baisser l'activité de cellules immunitaires hyperactives.

## 2. Action au niveau de l'ADN

Notre ADN contient le plan de toutes les protéines contenues dans notre corps. Elle se trouve dans toutes les cellules au niveau du noyau. La thiamine est un intervenant indispensable dans l'élaboration de cet ADN et est donc incontournable lors de la synthèse/fabrication de nouvelles cellules, notamment celles intervenant dans notre système immunitaire (dont celles activées dans le lupus). La chloroquine empêche l'utilisation de la thiamine pour faire de l'ADN. Dès lors, la formation de nouvelles

cellules immunitaires est compromise, diminuant le phénomène inflammatoire qui ne peut être réaligné, évitant ainsi tout emballement.



## Action plus spécifique de l'hydroxychloroquine

L'hydroxychloroquine ou le fameux plaquenil<sup>®</sup> connu de tous les lupiques, agit, quant à lui, selon plusieurs voies au niveau du système immunitaire. Il interfère notamment au niveau des signaux d'alerte qui activent la cascade immunitaire lorsqu'un agresseur a pu s'introduire. En présence d'hydroxychloroquine, les protéines réceptrices de ces messagers sont non fonctionnelles et n'activent pas la cascade immunitaire en sécrétant des interférons (protéines messagères). Il existe différents types d'interférons, certains ayant des rôles spécifiques (repousser une attaque virale) tandis que d'autres le sont moins; mais ce système peut s'emballer et échapper à tout contrôle et c'est ce qui se passe notamment dans les poussées lupiques où l'inflammation n'est plus maîtrisée. En diminuant cette production d'interférons de telle façon qu'il y en ait suffisamment pour protéger le corps, mais pas assez pour qu'il y ait un emballement du système, l'hydroxychloroquine joue un rôle immunomodulateur incontournable dans le traitement de la maladie lupique.

Les trois pages ci-dessus ont été rédigées par le Docteur Pascale Cortvriendt

## Adhérence au traitement et lupus

Page  
scientifique

Cet article est le résumé de la conférence donnée par le Docteur Costedoat, du centre de référence des maladies auto-immunes et systémiques rares à l'hôpital Cochin à Paris, lors du congrès de Lupus Europe.

L'OMS définit l'adhérence au traitement comme le degré avec lequel le comportement de la personne correspond aux recommandations de son prescripteur de soins.

On parle de faible adhérence quand le patient suit partiellement les recommandations de son médecin (par exemple, il ne prend le médicament qu'une fois sur deux), de non-persévérance (le patient commence le traitement, mais l'interrompt) et de non-acceptation (le patient ne prend tout simplement pas le traitement).

### Comment évaluer l'adhérence au traitement ? C'est bien entendu compliqué...

1. On peut poser la question au patient, mais en général, le patient aime bien son docteur et ne veut ni lui déplaire, ni le décevoir. Rares sont donc les patients qui osent dire à leur médecin qu'ils ne prennent pas leurs médicaments.
2. Le docteur peut évaluer subjectivement quelle est l'adhérence du patient. Malheureusement, il n'existe aucun prédicteur fiable. Ni l'âge, ni le milieu social, ni la profession, ni le niveau d'éducation ne sont de bons prédicteurs. L'impression du docteur n'est généralement pas conforme à la réalité.
3. On peut voir si le patient s'est bien rendu aux consultations prévues. Là encore, ce n'est pas un bon indicateur. Un patient peut se rendre scrupuleusement à ses rendez-vous, mais ne jamais aller chercher les médicaments à la pharmacie.
4. On peut calculer quel pourcentage de

prescriptions ont été effectivement achetées... du moins dans certains pays qui centralisent les informations... Ces données ne sont pas disponibles en Belgique.

5. Il existe des distributeurs électroniques de médicaments, qui mesurent toutes les fois où le patient a ouvert la boîte... Mais rien n'indique que les comprimés aient été effectivement ingérés.
6. On peut mesurer la concentration d'un médicament ou de ses composants dans le sang ou l'urine du patient. Il existe cependant ce qu'on appelle l'effet de « compliance de la blouse blanche », c'est-à-dire le fait que le patient prend ses comprimés durant les deux, trois jours qui précèdent le rendez-vous.

Les médecins qui soignent des personnes atteintes de lupus ont néanmoins un excellent indicateur de l'adhérence. En effet, le plaquenil® a une très longue « demi-vie », c'est-à-dire qu'il reste présent dans le sang durant des semaines après son ingestion. Le dosage des taux de plaquenil® dans le sang est un donc un très bon indicateur de l'adhérence du patient, puisque l'effet de compliance de la blouse blanche ne fonctionne pas. Si on prend son plaquenil uniquement la semaine précédant le rendez-vous, les taux indiqueront un manque d'adhérence.

### Quel est l'importance du phénomène ?

Une étude publiée en 2010, dans un pays qui disposait des données relatives aux prescriptions non achetées, a mis en évidence que près de 30% des nouvelles prescriptions (il ne s'agit donc pas de renouvellements) n'étaient jamais

présentées à la pharmacie. Les taux vont de 23% pour les anxiolytiques (qui réduisent l'angoisse et facilitent le sommeil) à 55% pour les anti-douleurs.

En ce qui concerne les traitements du lupus, une étude a été réalisée auprès de patients qui disposaient de distributeur électronique de médicaments. Parmi les 110 patients de l'étude, seul un quart avait une adhérence supérieure à 80% ! Cela veut donc dire qu'un patient sur quatre seulement prend au moins 80% de ses médicaments, les autres en prenant encore moins...

Aux Etats-Unis, une étude a été réalisée sur 23 187 patients dépendants de « Medicaid » (une assurance-santé destinée aux personnes à bas revenus) et atteints de lupus. Les taux d'adhérence supérieurs à 80 % variaient de 40% pour le Cellcept® à 20% pour la Cyclosporine ou le Tacrolimus...

C'est pourquoi, en 2003, l'OMS pouvait affirmer qu'il est de plus en plus évident que, à cause des taux effrayamment bas d'adhérence, augmenter l'adhérence peut avoir un impact plus grand sur la santé d'une population que toute amélioration dans des traitements médicaux spécifiques.

#### Qu'en est-il du plaquenil® ?

Le Plaquenil est utilisé en prévention des poussées de lupus et protège le patient contre le diabète et les événements thrombotiques entre autres... Il réduit la mortalité due au lupus et est sans danger durant la grossesse. Par contre, il peut provoquer des troubles digestifs, des démangeaisons au contact de l'eau, une coloration bleuâtre de la peau et surtout des problèmes ophtalmiques. Malgré ces ef-

fets secondaires (qui arrivent d'ailleurs rarement), le Plaquenil® est un médicament très bon marché qui présente un excellent ratio bénéfice/risque dans le lupus.

On a réalisé une étude avec 203 patients suivis pour un lupus. Ceux-ci avaient dû, au préalable, remplir un questionnaire où on leur demandait s'ils prenaient régulièrement leur plaquenil®.

Sur les 203 patients, 14 n'en avaient pas pris un seul comprimé. Parmi ces 14 patients, la moitié ont fait une rechute de leur lupus<sup>6</sup>. La majorité de ces patients (12 sur 14) s'étaient rendus aux consultations prévues par leur spécialiste, ils avaient fait leur électrorétinogramme prescrit par leur médecin pour surveiller les problèmes ophtalmiques et le médecin n'avait un doute sur l'adhérence que dans 5 cas sur 14...

Le problème est encore plus important pour les adolescents et les jeunes adultes qui ont un lupus : 29% ne prennent jamais leur plaquenil...

#### Conclusion

Il est primordial de doser les taux de plaquenil pour mesurer l'adhérence d'un patient au traitement. Cela permet d'éviter une escalade de traitement, inutile, voire dangereuse. Il est également important de motiver les patients qui ont de bas taux de Pla-



Docteur COSTEDOAT

<sup>6</sup>Par contre, seuls 15% des patients qui avaient pris leur plaquenil ont fait une rechute...



## Unmasking lupus : les résultats

**Souvenez-vous : dans le numéro de juin, nous vous annonçons la tenue d'un concours. Pour sensibiliser le grand public au lupus et soutenir les patients et leurs proches, Lupus Europe et les organisations membres organisaient une campagne de sensibilisation qui allait aider à renforcer la compréhension du vécu des personnes atteintes de lupus. La campagne "Démasquer le lupus", coordonnée sous la coupole de Lupus Europe, consistait en un concours artistique. Les œuvres proposées pouvaient être de toute nature, peintures, dessins, poèmes, photos, sculptures, musiques... Patients, professionnels de la santé, famille et amis pouvaient ainsi illustrer leur expérience du lupus et ce qu'il représentait pour eux.**

C'est une patiente italienne, Stefania Viscillo, qui a gagné le concours, avec une œuvre intitulée : « Une seconde opportunité ».

Voici ce qu'elle écrit de son œuvre :

*Je me retrouvais brisée, tourmentée, transpercée, en morceaux,*

*Accrochée à un faible espoir,*

*Une fois de temps en temps, une lueur, puis... me retrouvant moi-même...*

*D'autres possibilités sont apparues et j'ai commencé à vivre de nouveau dans le vrai sens du mot « VIE » !*



Christian Dekoninck, trésorier de notre association, nous a envoyé un travail impressionnant : « Le défi à Jaccoud », une magnifique broderie reprenant le logo de Lupus Europe. Avec son cadre, la broderie fait 50 cm de long.

Voici ce qu'il en dit :

*Je suis né en 1948 et atteint d'un lupus depuis janvier 1972.*

*Ma participation à la campagne de sensibilisation "unmasking lupus" est motivée par le souci de faire connaître aux autres personnes, atteintes ou non par la maladie, certains aspects peu connus de la maladie. Les effets "Jaccoud" sont invalidants sans être pour autant douloureux. Seulement 10% des personnes atteintes d'un lupus en sont atteintes.*

*La dénomination "Défi à Jaccoud" se justifie par le fait que je veux prouver que même avec un tel handicap il y a moyen de réaliser ce que l'on souhaite faire.*

*Le choix du logo de "Lupus Europe", deux mains qui enserrent le papillon, signe caractéristique apparent de la maladie me permet d'accentuer le défi.*

## Activités passées

### Balade moto

Le « Moto Run Bizetois » organisait en septembre dernier une journée de sensibilisation sur le lupus. Cette journée proposait une balade moto fléchée d'allure libre, au départ du domaine paroissial du Bizet. Suite au succès de cette journée mise sur pied par Yves Roussel, une belle somme d'argent a été récoltée afin de venir en aide à l'association « lupus érythémateux ».

Le chèque d'un montant de 876,20 euros qui représente les bénéfices de la balade moto a été remis à la présidente de l'association, Madame Bernadette Van Leeuw, le samedi 5 octobre. L'équipe tient à remercier les partenaires qui ont soutenu cette belle initiative : Meetaalbouw Mahieu, Opsomer et Delmotte, Hostellerie de la place, Boucherie traiteur Bouw Baroo, Voyages Laurence, Friterie de la place le Bizet, Ristorante Cinecitta, Brasserie Bataille Dumortier.

Et comme le dit si bien le comité : nous remettons bien entendu le couvert l'an prochain ! Qu'on se le dise, bravo à toute l'équipe !



**Delphine Roussel, Bernadette Van Leeuw, Yves Roussel** - Photo tirée du site ploegsteert.info. Texte inspiré du même site.

La prochaine balade moto est prévue le dimanche 14 septembre 2014.





## Ravel du bout du monde



Devant, sur les pinos, Gary<sup>7</sup>, atteint d'arthrite juvénile et Marie-Claire, atteinte de lupus.

**Chaque année depuis 15 ans, le Beau Vélo de RAVeL fait le bonheur des Francophones. Ces excursions en vélo, organisées par la RTBF durant les samedis d'été, sont toujours suivies par le RAVeL du bout du monde qui met à l'honneur une destination internationale à la fin du mois de septembre. Dans le cadre du soutien de CAP 48 à la lutte contre le lupus, Marie-Claire Tricot, membre du CA de notre association, a pu participer à cette grande aventure et contribuer ainsi à faire connaître le lupus, durant les reportages consacrés au Beau Vélo de RAVeL sur Vivacité. Vous retrouverez ci-dessous son témoignage.**

Difficile de raconter un si beau voyage en si peu de lignes mais voilà je me lance.....

Gary et moi avons eu l'immense privilège de partir au Québec en tant que

témoins Cap 48 en collaboration avec l'association Clair. Je n'avais jamais quitté l'Europe, donc personnellement aller au Québec était une immense joie, une grande aventure!

Nous étions 43 participants : les gagnants du beau Vélo de Ravel que j'ai appris à connaître durant cet été, les gagnants de la radio, l'équipe d'Adrien Joveneau. N'oublions pas Dan Gagnon humoriste québécois habitant en Belgique et Alec Mansion, chanteur, compositeur belge (le chanteur de « C'est l'amour » avec Léopold Nord).

Dès le départ, mon intuition me disait qu'on allait bien s'entendre. Je pensais que voyager aussi longtemps dans l'avion me serait pénible mais non, tout s'est parfaitement déroulé, ainsi que pour Gary qui fut mon voisin de gauche. Nous sommes arrivés à l'aéroport dans l'après-midi. Ce qui fut un

<sup>7</sup>Gary est atteint de polyarthrite depuis ses 10 ans

peu plus difficile c'est de rouler en car pendant au moins six heures (pour les jambes surtout). Mais, par contre, nous découvrons les splendeurs d'un merveilleux paysage automnal. Le soir nous étions déjà dans le bain : visite d'une cabane à sucre, dans un décor campagnard et musical, nous nous sommes régalez. Quelle ambiance ! Danse, musiques avec des cuillères en bois qu'ils frappaient sur la cuisse (tradition de l'endroit !).

Le lendemain matin, le grand départ à vélo. Pas mal d'entre vous nous ont suivis sur Internet ou sur Vivacité. Nous étions une grande famille avec un bel esprit de solidarité et d'entraide. Qu'est-ce que ça fait plaisir ! Dans les moments difficiles, chacun pense à son voisin qui peine ! Nous avons été poussés dans les moments très difficiles. Je n'oublierai certainement pas cet instant, quand un des participants a déposé son vélo sur le côté et a commencé à courir en nous poussant pour franchir une fameuse côte ; j'entendais sa respiration haletante mais il voulait à tout prix nous aider. Quel courage !

Que dire du Québec? Que c'est un pays magnifique, rempli de vastes espaces, de lacs immenses, d'arbres de toute beauté, oranges, jaunes et en contraste des sapins bien verts!!! Nous avons eu la chance de bénéficier de l'été indien, temps idéal pour rouler. Ces endroits sont magiques, apaisants, les oiseaux, toute cette belle nature qui nous font réfléchir et voir les choses différemment de chez nous. Quant aux Québécois, ils sont charmants, accueillants, souriants, gentils, chaleureux, serviables.

N'oublions pas l'objectif du beau Vélo de Ravel: faire connaître à tous notre maladie et prouver que, malgré notre handicap, nous pouvons faire du vélo, voir d'autres choses, nous pouvons nous ouvrir aux autres. Nous avons expliqué notre pathologie et j'ai expliqué à certains Ravellistes le bien fondé de nos associations. Par l'intermédiaire du Professeur Patrick Durez, nous avons fait la connaissance du président de l'association de l'arthrite du Québec. Leur devise est "Service-Aide-Entraide". Autre structure que chez nous : ils ont beaucoup plus de moyens financiers, de bâtiments, beaucoup de bénévoles.

Nous avons continué notre périple dans la bonne humeur, au total 280 km sans lâcher prise. Tous les matins, nous chantions pour la radio (les chants étaient toujours associés au Ravel ou aux « Ravellistes »). J'aurais encore pas mal à raconter, mais ce que je retiens de ce magnifique voyage, c'est la gentillesse, la solidarité et pas la moindre dispute au sein d'un groupe de personnes qui ne se connaissaient pas. Bravo ! Et merci à Gary qui a été un compagnon de route exceptionnel, toujours aussi souriant et courageux...



CAP48  
www.cap48.be

## Soutenez l'association : payez maintenant votre cotisation 2014 et / ou faites un don !

Vous avez trouvé un bulletin de versement dans votre trimestriel.

### Cotisation

Certains d'entre vous ont déjà payé anticipativement leur cotisation pour l'année 2014 et nous les en remercions. Bon nombre ont également versé une somme supérieure aux 10 euros demandés, ce qui nous permet d'envisager sereinement l'avenir.

Les 10 euros demandés pour la cotisation 2014 ne couvrent en effet que partiellement les frais d'impression et d'envoi du trimestriel et de documentation, l'organisation des conférences et nos frais fixes (assurance obligatoire, site Internet, cotisation aux divers organismes auxquels nous sommes affiliés...). Nous avons néanmoins pris la décision de maintenir la cotisation à 10 euros et de faire appel à vous pour vous demander de verser, dans la mesure de vos possibilités, une somme supérieure. Pour information, une cotisation de 15 euros par membre, nous permettrait tout juste de couvrir nos dépenses courantes.

Quelques indications pratiques pour la communication du paiement :

- Indiquez l'année (ou les années) pour laquelle le paiement est effectué.
- Mentionnez le nom et le prénom de la personne pour qui vous effectuez le versement.
- Indiquez à quoi vous destinez le montant versé : « cotisation 2014 », « don sans cotisation » ou « cotisation 2014 + don », par exemple.
- Numéro de compte de l'Association : 210-0691728-73
- Adresse de l'association : avenue des Glycines, 9 ; 1030 Bruxelles
- BIC : BE27 2100 6917 2873
- IBAN : GEBABEBB.

### Don

Nous vous rappelons que pour tout don au moins égal à 40 euros (hors cotisation), arrivé sur notre compte avant le 31 décembre 2013, vous bénéficiez d'une attestation fiscale pour l'année 2013. Et pour tout don arrivé sur notre compte entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 31 décembre 2014, vous bénéficierez d'une attestation fiscale pour l'année 2014. Bonne nouvelle : nous avons eu en début de cette année notre contrôle fiscal périodique qui a conclu que nous suivions scrupuleusement toutes les règles. Nous pouvons donc à nouveau délivrer des attestations et ce jusqu'en 2018 (date du prochain contrôle).

Si vous souhaitez soutenir spécifiquement la recherche sur le lupus, nous vous invitons à verser votre contribution au Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie, géré par la Fondation Roi Baudouin. Toutes les informations peuvent être demandées à Bernadette Van Leeuw, avenue du Parc, 12 ; 1340 Ottignies.

**Nous vous remercions vivement pour votre soutien ! Grâce à vous, les patients sont désormais mieux informés et mieux à même de gérer positivement leur maladie !**

**MERCI !**

## Prochaines activités

### Journées de rencontre avec les associations de patients

Un stand CLAIR sera présent avec nos brochures et notre documentation lors des journées de rencontre avec les associations de patients, organisées par la LUSS (Ligue des Usagers des Soins de Santé). Vous y rencontrerez des volontaires de l'association CLAIR, notamment des personnes atteintes de lupus.

- jeudi 13 mars 2014 : CHR DE LA CITADELLE (LIEGE)
- jeudi 24 avril 2014 : CENTRE HOSPITALIER DU BOIS DE L'ABBAYE (SERAING)

### Journée CLAIR

Samedi 15 mars 2014 à Ottignies (Hôtel Ibis) : Conférence du Professeur Frédéric Houssiau (UCL) :

## Les nouveaux traitements du lupus

Cette conférence sera précédée d'un exposé destiné à toutes les personnes souffrant de pathologies rhumatismales inflammatoires (dont fait partie le lupus). Elle sera donnée par le Docteur Monique Vander Elst (ULB) et le Professeur Patrick Durez (UCL).

Vous recevrez l'invitation par courrier dans le courant du mois de janvier.

**Le Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie** ([www.frsr.be](http://www.frsr.be)) a été créé au sein de la Société Royale Belge pour améliorer la qualité de la vie des patients souffrant d'affections rhumatismales et ce, par le biais de la recherche scientifique en Rhumatologie.

Le FRSR octroie des bourses d'études et des prix scientifiques à des jeunes chercheurs pour les inciter à engager leurs talents en Rhumatologie. Il soutient également des projets sociaux, qui de préférence, sont ouverts à une collaboration entre partenaires médicaux et non médicaux (soignants et associations de patients, entre autres, CLAIR et l'Association Lupus Erythémateux).

Depuis 2009, le FRSR est géré par la fondation Roi Baudouin.

**Du 21/03/2014 au 30/03/2014 le FRSR organise avec le soutien de son ambassadeur, Marc Sluszny ([www.marc.sluszny.com](http://www.marc.sluszny.com)) une grande campagne de sensibilisation :**

**E MAIN DANS LA MAIN  
ENSEMBLE CONTRE LES RHUMATISMES**



Des Mega-Camions silloneront les dix provinces Belges durant dix jours et distribueront gratuitement un nombre record (1.000.000) de petits chocolats en présence de

Belges célèbres. Une campagne de presse nationale et locale sera organisée pour sensibiliser le grand public à la Rhumatologie et promouvoir la participation au travail et à la vie familiale et sociale des personnes atteintes d'affections rhumatismales chroniques en Belgique.

**Nous recherchons des bénévoles** pour nous aider soit à distribuer les chocolats, soit en nous mettant en contact ou en nous renseignant des personnalités (locales, provinciales, nationales).

**N'hésitez pas à contacter Jean Delhove : [j.delhove@skynet.be](mailto:j.delhove@skynet.be) ou 0494.90.48.35**