

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

L.E. Lien
1er trim. 2014
Trimestriel de l'Association
Lupus

LE LIEN

N° 90

20 mars 2014

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

GranDeco soutient l'association	2
Témoignage	3-4
Lupus chez l'enfant	5-6
Paroles d'ado	7-8
Etude pilote	9
Le lupus chez les femmes	10-11
Le lupus chez les hommes	12
Comment soutenir son enfant?	13
Nouvellement diagnostic?	14
Gestion du lupus par l'ado	15
L'art pour s'exprimer	16
Les antennes	17
Journée CLAIR	18-19
Prochaines activités	20

EDITORIAL : laisser un monde meilleur à nos enfants ?

Se déplacer en transport en commun ou en vélo plutôt qu'en voiture, trier ses déchets, réduire sa consommation de viande... Voilà des petits gestes que la plupart d'entre nous font au quotidien. Notre motivation ? Souvent, le souhait de préserver la planète et de « laisser un monde meilleur pour les générations suivantes ».

Des générations suivantes, il en sera question dans ce trimestriel qui porte une attention particulière aux enfants et adolescents atteints par le lupus. Situation d'autant plus difficile à vivre qu'elle est particulièrement rare, surtout chez les jeunes enfants. Les difficultés liées au diagnostic ou aux traitements, ainsi que l'isolement, sont souvent grands chez les personnes atteintes de lupus, mais pour les patients mineurs d'âge, elles sont décuplées.

Nous pouvons agir dans quatre directions pour aider ces mineurs d'âge atteints par le L.E.D. : la première direction est de faire connaître le lupus. A cet égard, nous saluons chaleureusement la firme Grandeco qui va fortement contribuer à faire connaître le lupus, et particulièrement le lupus chez l'enfant, partout dans le monde. Cette firme, basée à Tielt (Flandre Occidentale), mais qui vend ses papiers-peints partout dans le monde, a décidé d'aider les enfants atteints



de lupus : d'une part, en soutenant financièrement Lupus Europe (la fédération européenne des associations de personnes atteintes par le lupus) et d'autre part, en indiquant, sur tous ses catalogues de papiers-peints pour enfants, un code pour smartphone, renvoyant au site de Lupus Europe. D'autres projets destinés spécifiquement aux enfants suivront !

Deuxième direction : pour que les enfants atteints de lupus ait une vie meilleure, il est indispensable que la recherche progresse ! Il est donc logique d'accepter de participer aux essais cliniques que votre rhumatologue/interniste vous propose. Ces



Association Lupus Erythémateux

essais sont strictement contrôlés et réglementés et la seule chose qui peut vous arriver, c'est de tester un traitement qui vous conviendra mieux ! Les centaines de patients qui ont « testé » le CellCept avant sa reconnaissance officielle, peuvent en témoigner... Vous trouverez dans ce trimestriel des infos sur la recherche, notamment celle qui est financée par CAP 48.

Troisième direction : soutenir financièrement notre association qui travaille uniquement sur base du bénévolat (aucune rémunération de personnel), avec des frais administratifs très bas (moins de 50 euros de téléphone pour toute l'année 2013 !) et une cotisation maintenue volontairement à un niveau plancher pour permettre à tous de s'affilier. Nos diverses actions et publications nous permettent d'améliorer l'infor-

mation du grand public : on peut espérer que bientôt les enfants atteints par cette maladie ne seront plus regardés comme des « bêtes curieuses » par leur entourage, mais encouragés et soutenus.

Quatrième direction : soutenir financièrement la recherche. Vous trouverez tous les renseignements nécessaires dans les dernières pages de ce journal.

Pour nous qui sommes concernés par le lupus, laisser un monde meilleur à nos enfants, signifie laisser à nos enfants un monde où le lupus, à défaut d'avoir disparu, sera géré efficacement. Et vous, quelle direction allez-vous prendre pour que ce monde meilleur devienne réalité ?

Bernadette Van Leeuw

GranDeco
inspiring walls

Du papier-peint au profit des enfants concernés par le lupus !

Dans le courant du mois de septembre 2013, notre association a été contactée par Grandeco, un des principaux producteurs de papiers-peints en vinyle. Cette firme, basée à Tielt (Flandre Occidentale) souhaitait soutenir un projet en rapport avec le lupus chez les enfants. La fille d'une de leurs salariées, Elodie, est en effet atteinte par cette pathologie.

La firme Grandeco vend ses papiers-peints partout dans le monde ; nous lui avons donc suggéré de soutenir Lupus Europe, à charge pour Lupus Europe de développer un projet destiné aux enfants et aux jeunes concernés par le lupus.

Dès 2014, la nouvelle collection de papiers-peints pour enfants indiquera donc le logo de Lupus Europe sur sa page de couverture et un pourcentage important sera versé pour chaque rouleau vendu.

**Nous remercions Grandeco et notamment Madame Fabienne Dewulf,
à l'initiative de ce projet, pour cette magnifique collaboration !**



Nous reproduisons ci-après une traduction libre du témoignage d'Elodie, 14 ans, à l'origine de ce projet.

Tout a commencé quand j'étais en deuxième secondaire : j'ai dû changer d'école après avoir reçu mon bulletin de Noël à cause de mes résultats fort insuffisants parce que j'avais du mal à étudier. En janvier, on m'a envoyée dans une autre école où je ne connaissais presque personne ; j'étais très nerveuse, et très stressée, mais j'étais aussi fort triste parce que je devais abandonner tous mes amis et amies de mon ancienne école.

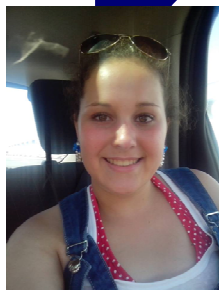
Peu après, j'ai commencé à avoir des problèmes aux articulations ; j'habitais à environ 500 mètres de l'école et certains jours, je ne pouvais même plus y aller ou en revenir à pied car j'avais trop mal, surtout à mes jambes, mes bras, mes doigts,... Ceux-ci étaient gonflés. Cela a duré quelques semaines avant de décider finalement d'aller chez le médecin. Précédemment, j'avais déjà eu

'Osgood-Schlatter', une affection à mes genoux due à la croissance. Le médecin croyait aussi que c'était en rapport avec ma croissance et voulait attendre, et j'ai reçu comme anti-inflammatoire de l'ibuprofène.

Mais cela ne s'améliorait pas, je passais des nuits blanches, je pouvais à peine bouger mes doigts, mon coude avait gonflé, mes mains étaient froides,... etc. Alors, nous sommes retournés chez le docteur, qui nous a renvoyés vers un orthopédiste qui m'a auscultée, mais n'a pas trouvé la solution tout de suite. Il m'a conseillé de continuer à prendre de l'ibuprofène et de revenir un mois plus tard.

Pendant ce temps, je souffrais, et tellement parfois, que papa devait me porter dans les escaliers, et que ma mère devait m'aider à m'habiller, car je n'avais pas non plus la force de le faire. J'étais constamment fatiguée, et je ne pouvais plus faire d'activités comme par exemple danser, et ça ne

Témoignage



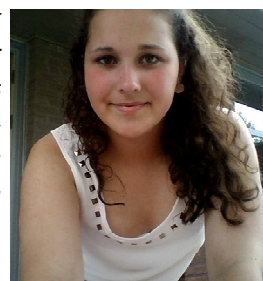
pouvait plus continuer... A la consultation suivante, j'ai raconté comment s'était passé le mois. Ce jour-là, j'avais justement les orteils gonflés, et là il a vu qu'il y avait en effet quelque chose d'autre. Il nous a renvoyés vers une rhumatologue. La première consultation fut une désillusion pour moi. Le docteur a dit que cela relevait de l'invention parce que je n'avais pas d'amis, et que je n'avais pas envie d'aller à l'école... J'étais vraiment choquée car j'avais tellement mal et même le docteur ne me croyait pas ! Je devais prendre de l'acide folique et de la vitamine D. Elle avait néanmoins donné à ma mère une prescription pour des échographies, au cas où j'aurais à nouveau des gonflements.

Un peu plus tard, après une journée où j'avais eu très mal aux articulations, ma mère m'a conduite à l'Hôpital de Tielt, afin de faire une échographie. L'échographiste a vu très clairement qu'il y avait beaucoup de liquide dans mes doigts et a suspecté un lupus. Ma mère et moi sommes tout de suite retournées chez le rhumatologue pour lui montrer les résultats. Elle me vit marcher très lentement au bras de ma mère, en n'avançant presque pas. Elle sortit immédiatement, et nous dit que j'exagérais ! J'en ai été très affectée, car j'avais très mal. Elle nous a finalement donné une prescription pour des tests sanguins et urinaires qui devaient être faits le soir même. Nous reçûmes les résultats quelques jours plus tard, et elle vit que les 'ANA' étaient positifs et que pour mon urine, le test n'était pas non plus ok. Fort inquiète face à ces résultats, elle appela directement le docteur Joos à l'UZ Gand pour un rendez-vous urgent. Je l'ai vu fin juin et j'ai tout de suite eu une meilleure impression ; il me respectait et me croyait. Ils ont tout de suite fait de nombreux tests (prises de sang, écho de mes reins,...). Le docteur nous a

aussi dit que cela prenait généralement un an avant que les bons médicaments soient trouvés, car cela changeait en fonction de chaque patient.

Après deux semaines d'attente, nous devions revenir à une consultation à l'UZ Gand pour recevoir les résultats des tests. Tout indiquait clairement le SLE (Lupus systémique). J'ai dû commencer à prendre de la Prednisolone, du Plaquenil et du Naproxen en cas de gonflement. Au début, je devais revenir tous les mois pour un contrôle afin de vérifier le dosage de mes médicaments et éventuellement baisser la Prednisolone. Il fallait aussi contrôler mes reins, mon cœur, mes poumons et ma pression sanguine afin de s'assurer que tout reste stable. Depuis (presque 2 ans ont passé), tout a été plus ou moins stable. Je dois encore prendre du Ledertrexate (d'où ma perte de cheveux), ainsi que de l'acide folique, du Plaquenil et de la vitamine D. Je prends actuellement beaucoup moins de Prednisolone qu'au début. Je ne peux toujours pas m'en passer ; j'ai essayé, mais j'avais toujours trop de problèmes de gonflement.

J'espère que dans le futur il y aura sur le marché un médicament qui permettra de guérir du lupus : à cause du lupus, j'ai déjà été obligée de changer trois fois d'orientation, car cela me paraissait chaque fois trop dur. J'ai aussi une grande envie d'avoir plus tard des enfants et maintenant cela me fait peur car j'ai déjà appris des médecins que la grossesse doit être très surveillée, et que cela ne serait pas si facile.



Zoom sur une maladie rare

Le L.E.D. (Lupus érythémateux disséminé) chez l'enfant

Introduction

Le L.E.D. est une maladie systémique auto-immune, rare et souvent sévère chez l'enfant. L'origine du L.E.D. est vraisemblablement plurifactorielle (facteurs hormonaux, génétiques, éventuellement environnementaux...) et encore largement inconnue.

Epidémiologie

Une enquête épidémiologique concernant le lupus pédiatrique en région parisienne, fait état d'une incidence de 0,22 cas pour 100 000 enfants (0,36 chez les filles et 0,08 chez les garçons). Dans la majorité des cas, le diagnostic est posé après l'âge de 10 ans. Avant la puberté, le ratio fille/ garçon est plus faible qu'après la puberté, période où les filles sont très largement majoritaires. La maladie est moins fréquente dans les populations d'origine caucasienne, que chez les personnes originaires d'Afrique noire.

Quand le lupus est induit par un médicament, il s'agit le plus souvent de Minocycline chez l'adolescente. La Minocycline est un médicament prescrit notamment contre l'acné.

Symptômes

Les atteintes les plus fréquentes sont les atteintes de la peau, des articulations et des cellules sanguines. Les atteintes cutanées sont très diverses. L'atteinte articulaire concerne plusieurs articulations, sans destruction articulaire. L'atteinte hématologique peut notamment entraîner une baisse des globules rouges, des globules blancs ou des plaquettes.

L'atteinte rénale est présente chez 30 à 80 pourcents des enfants, selon les études. Elle représente le risque majeur chez l'enfant. Le premier symptôme est souvent l'apparition de protéines dans les urines. C'est pourquoi

cette présence est systématiquement recherchée lors du diagnostic de la maladie et tout au long du suivi. Si le taux de protéine est élevé, une biopsie rénale sera souvent réalisée. Une atteinte sévère est d'ailleurs présente dès la première biopsie rénale chez la plupart des enfants.

Les atteintes neurologiques et, dans certaines études, hématologiques, sont également plus fréquentes chez l'enfant que chez l'adulte. Quant à l'atteinte neuropsychiatrique, présente dans environ un tiers des cas, elle touche surtout le cerveau, et plus rarement, la moelle ou les nerfs périphériques. On peut également observer une atteinte pulmonaire, cardiaque ou hépatodigestive.

Une thrombose est parfois le premier symptôme du LED. Les thromboses sont rapportées chez 9 à 17 pourcents des enfants atteints de lupus.

Les signes généraux, tels qu'une fièvre, une fatigue ou une perte de poids, sont également présents chez 40 à 74% des enfants au début de la maladie.

Diagnostic

On peut soupçonner un diagnostic de lupus, s'il existe des facteurs antinucléaires (FAN) qui sont présents chez 94 à 100 pourcents des enfants porteurs de LED. Cependant, la présence de FAN ne veut pas dire que l'enfant est automatiquement atteint de LED. En effet, les FAN peuvent être également présents dans de nombreuses autres pathologies, voire être présents chez des sujets sains. La persistance de FAN à taux élevé peut d'ailleurs s'observer au cours de rémissions cliniques prolongées.

Comme chez l'adulte, le diagnostic se fait sur base des symptômes cliniques présents chez l'enfant, ainsi que sur la présence d'anticorps anti-ADN natif qui sont observés dans 95% des



cas de LED. Ces anticorps anti-ADN sont cependant aussi retrouvés dans d'autres maladies systémiques (arthrite juvénile idiopathique, dermatomyosite...). On peut également trouver d'autres auto-anticorps dirigés contre certains constituants du noyau de la cellule : anticorps anti-Sm, anti-SSa, SSb et RNP. Les anticorps anti-phospholipides sont associés à la survenue de thromboses. Enfin, on observe chez 65 à 91% des enfants, une diminution de certaines fractions du complément¹.

Suivi des patients

Des explications répétées à l'enfant, l'adolescent ou à ses parents sont indispensables pour la prise en charge du lupus. Il est primordial d'expliquer la nécessité d'un suivi régulier, y compris quand le lupus est inactif, parce que des rechutes peuvent survenir même après des années d'évolution favorable. Si les parents sont généralement extrêmement attentifs à ce que l'enfant prenne ses médicaments, les choses se compliquent à l'adolescence, lorsque le jeune commence à gérer son traitement lui-même. L'observance (c'est-à-dire le fait de suivre le traitement prescrit par le médecin) est en effet particulièrement problématique chez les adolescents atteints de maladie chronique. Outre la prise des médicaments, les mesures de précaution, comme le fait de ne pas pouvoir bronzer, peuvent être mal vécues.

La question de la contraception doit être systématiquement abordée avec les adolescentes. Un progestatif pur est proposé, dans la mesure où les oestroprogestatifs sont contre-indiqués puisqu'ils entraînent un risque de rechute de la maladie.

Traitements

Le traitement varie selon les organes atteints. Les formes peu sévères de lupus avec atteintes cutanées et/ou articulaires sont traitées par anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et Plaquenil®.

Si le traitement par Plaquenil et AINS échoue, ou si le lupus est plus sévère, les

corticoïdes sont fréquemment indispensables. Un traitement prolongé par cortisone entraîne un ralentissement de la croissance et éventuellement une prise de poids, ce qui peut entraîner une mauvaise observance, chez l'adolescente notamment. Il est dès lors utile de demander l'avis d'un/e diététicien/ne pour prévenir cette prise de poids et d'envisager avec un endocrinologue pédiatrique, la prise éventuelle d'hormone de croissance. Pour lutter contre la déminéralisation osseuse provoquée par la prise de corticoïdes, des suppléments en vitamine D et en calcium sont systématiquement prescrits.

Dans certaines atteintes sévères, des immunosuppresseurs (Méthotrexate, Cellcept) peuvent être également indispensables. Des biothérapies ont également montré leur efficacité dans certaines études.

Pronostic

Le LED évolue par poussées susceptibles de laisser des séquelles variables selon les organes touchés et le temps écoulé entre l'apparition des premiers symptômes et la mise en place d'un traitement efficace. Trois évolutions sont possibles : la persistance d'un lupus actif à l'âge adulte, une alternance de poussées du LED et de rémissions ou une quiescence prolongée de la maladie. Les progrès thérapeutiques récents (voir notamment plus loin, dans les pages scientifiques) ont permis une amélioration considérable de la prise en charge et permettent à ces enfants et à ces jeunes d'espérer vivre une vie quasi-normale.



¹Le système du complément est un groupe de 35 protéines connues du sérum, faisant partie de l'immunité innée.



Paroles d'ado

Ce texte est inspiré de l'article « Teen Talks » paru dans le magazine « Lupus Now » publié par la « Lupus Foundation of America », fall 2013.

« Vivre avec le lupus a signifié quelques ajustements majeurs de mon style de vie pour équilibrer un calendrier scolaire et extrascolaire bien rempli, et garder en plus un œil sur ma santé », témoigne Manon, 17 ans, dont le lupus a été diagnostiqué en mai 2010. « Les quelques premiers mois, quand je recevais mon traitement par baxter, j'organisais mon temps uniquement pour avoir assez de sommeil et de temps d'études » témoigne-t-elle. « Maintenant, j'ai une mauvaise mémoire et je dois tout écrire. Je fais des siestes après l'école pour pouvoir faire mon travail scolaire et je vais dormir à temps pour être sûre que je peux me lever et avoir assez d'énergie pour l'école ! »

Comme Manon, la plupart des adolescents mènent une vie incroyablement chargée – leurs journées sont remplies avec le travail scolaire, les activités extrascolaires, un job, du sport, la famille et les amis. Mais ajouter une maladie chronique comme le lupus peut mettre en péril cet équilibre.

Une des tâches de Nathalie, infirmière dans un service de rhumatologie qui reçoit des jeunes, est d'aider les adolescents qui ont le lupus à se mettre des priorités et à organiser leur vie. « J'explique souvent aux jeunes comment être pro-actifs au lieu de réactifs. On travaille des sujets comme : « Comment établir un planning de travail ? Comment organiser ma vie ? ». « Le plus important, continue-t-elle, c'est que les ados ne se mettent pas trop de pression sur les épaules, en voulant faire tout parfaitement. S'ils sont un peu en retard sur leur programme, je leur dis « inutile de griller un fusible, prends du recul et tu pourras déterminer comment faire tout au mieux ».

Le grand problème de Noémie (18 ans), c'é-

tait de concilier le sommeil et le travail scolaire. Elle avait appris qu'elle avait un lupus en mars, durant sa dernière année de secondaire. Elle avait dû apprendre à s'adapter aux changements que le lupus avait apportés à sa vie. « Avant que je sois diagnostiquée, je travaillais toujours tard sur mes leçons, mais j'ai dû changer cela. » Noémie a remarqué qu'elle se concentrait mieux sur ses cours le matin. « Les soirées étaient toujours difficiles », témoigne-t-elle. Noémie a été diplômée en juin. Elle conseille aux ados de parler de possibles aménagements d'horaire avec les éducateurs et les professeurs. « Ils sont là pour vous aider », explique-t-elle. Dans son cas, elle a pu choisir en priorité les horaires de ses examens oraux.

C'est un bon conseil : les ados devraient parler de leur maladie à leurs professeurs, à leurs amis et à toutes les personnes qui comptent dans leur vie, pour pouvoir obtenir le soutien dont ils ont besoin. Ce faisant, ils contribuent également à faire connaître la maladie.

Corentin était âgé de 14 ans lorsqu'on lui a diagnostiqué une néphrite lupique. Communiquer régulièrement avec ses enseignants l'a beaucoup aidé. « Chaque fois que je devais aller à l'hôpital pour recevoir mon traitement, même si ce n'était qu'une fois par mois, cela interférait avec le travail que je devais faire. Les professeurs m'ont aidé en me donnant un délai supplémentaire pour faire mes devoirs ou passer des examens ».

Le support des pairs s'avère aussi capital pour le bien-être des ados qui ont le lupus. Corentin témoigne que ses amis étaient



d'une importance cruciale pour l'aider à supporter son traitement et à retourner à l'école après le diagnostic initial. Par exemple, à cause de la maladie, il avait perdu une partie de ses cheveux. Ses copains se sont alors rasés la tête pour le soutenir !

Cependant, même si les ados disent qu'ils ne veulent pas perdre le contact avec leurs amis, cela peut s'avérer difficile quand les symptômes du lupus interfèrent avec les projets amicaux. Parfois, les douleurs et la fièvre empêchent Julie de faire ce qu'elle aime. « Si je pouvais décider, je sortirais avec mes amis toute la journée et chaque jour, mais j'ai réalisé qu'être en bonne santé était la chose la plus importante », témoigne-t-elle. Avoir une maladie chronique lui a procuré un autre point de vue et elle réalise maintenant que faire des compromis est important. Par exemple, si elle ne se sent pas suffisamment bien pour sortir, elle invite à la place son copain ou des amis pour passer un bon moment avec elle à la maison.

Si maintenir le contact avec les pairs est important, il est également primordial pour les ados de rester engagés dans les activités qu'ils aiment le plus. « Vous devez rester actifs, physiquement et émotionnellement », dit Nathalie, l'infirmière qui témoignait ci-dessus. « Votre sommeil et vos douleurs en seront améliorés. Agir ainsi vous procure des émotions positives et vous aide à vivre pleinement. Vous ne vous focalisez pas sur votre lupus. Vous vous focalisez sur votre vie d'ado ».

Pour Corentin, le football lui permet de profiter avec plaisir d'une activité qu'il faisait depuis longtemps, bien avant son diagnostic de lupus. Il joue au football depuis la maternelle



et espère intégrer l'équipe de son école au printemps prochain. Maintenant qu'il a le lupus, il joue de manière raisonnable, cela veut notamment dire qu'il met de la crème solaire écran total avant chaque match. Et quand il sait qu'il a un match ou un entraînement le lendemain, il s'assure de se reposer suffisamment la nuit précédente. « C'est sûr que cela aide ! », dit-il.

D'autres ados disent qu'ils ont adopté de nouveaux hobbies ou activités depuis que leur lupus a été diagnostiqué. Lara jouait au tennis depuis six ans quand son lupus a été diagnostiqué. Comme elle supportait très mal le soleil, elle a décidé de se mettre à la natation synchronisée. Pour se mettre à niveau, elle s'est entraînée tous les jours et s'est astreinte à un régime contrôlé. Elle s'est rendu compte que faire de l'exercice et manger de façon équilibrée l'a fortement aidée.

Lara est certaine que son attitude positive lui a permis de poursuivre ses rêves, malgré les défis que lui a posés la maladie. « C'est déjà suffisamment difficile d'être un adolescent, et si on ajoute le lupus, cela rend la route très difficile », dit-elle. « Mais avec l'amour et le soutien de mes amis et de ma famille, j'ai l'impression que je suis une ado normale qui, simplement, a un lupus ».

Sur le Net

Les médias sociaux et Internet jouent un rôle important dans la vie des ados d'aujourd'hui et les jeunes qui ont le lupus ne font pas exception. Les spécialistes disent que la possibilité de communiquer en toute transparence sur le Net avec des pairs est un outil précieux pour les jeunes qui ont une maladie chronique.

Les sites et applications comme Facebook, Twitter, Instagram et autres, peuvent aider les ados à se sentir moins isolés, même quand ils n'ont pas la possibilité de se déplacer pour des raisons médicales.



Une étude pilote testant une combinaison de médicaments immunosuppresseurs tient ses promesses pour les enfants atteints de lupus.

Les résultats permettent d'espérer que l'activité du lupus peut être stoppée !

Une petite étude pilote, incluant 12 jeunes qui avaient développé le lupus durant leur enfance, a montré qu'un traitement alliant le Rituximab et la Cyclophosphamide, administré pendant plus de dix-huit mois, peut procurer une amélioration continue durant au moins 5 ans.

Ce traitement combiné permet aussi de diminuer considérablement la dose totale de Cyclophosphamide et supprime le besoin d'utiliser des doses importantes de stéroïdes par voie orale. Ce traitement améliore la santé à tel point que les douze participants de l'étude ont tous rapporté qu'ils se sentaient « comme s'ils n'avaient plus le lupus ».

Les médicaments ont été administrés à deux semaines d'écart, au début de l'étude et ensuite, six et dix-huit mois plus tard. Les douze participants ont été suivis sur une période de soixante mois.

En utilisant le score SLEDAI (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index, c'est-à-dire indice de l'activité de la maladie), les chercheurs ont trouvé que le traitement combiné conduisait :

- à une amélioration constante dans toutes les sphères de la maladie,
- à une réduction importante des scores SLEDAI non seulement au bout d'un an, mais également au bout de cinq ans,
- à une réduction substantielle de la dose moyenne de Prednisone : seuls quatre des douze participants sont restés à une dose de 10 mg de Prednisone par jour, les autres en recevaient moins.

Cette approche du traitement représente plusieurs avantages majeurs, notamment :

- la possibilité de réduire rapidement l'utilisation des stéroïdes sans augmenter les poussées de la maladie,

- une réduction des effets secondaires associés d'habitude avec l'usage des stéroïdes, comme les changements d'apparence physique,
- une réduction dans la quantité totale de stéroïdes oraux, qui diminue le risque de complications sérieuses dues à un usage à long terme, comme les problèmes cardiaques, le diabète, la cataracte et la diminution de la masse osseuse. Cette dernière complication est un problème vraiment critique pour les jeunes atteints de lupus, qui sont encore en train de se développer physiquement.

Les résultats de cette étude suggèrent que les docteurs peuvent supprimer l'activité du lupus en utilisant ce traitement combiné, ce qui est une bonne nouvelle pour tous les enfants qui ont un lupus sévère. Mais les chercheurs avertissent qu'il s'agit d'une petite étude, incluant seulement un petit nombre de patients. Davantage de participants sont donc nécessaires pour confirmer les résultats de cette étude. Cependant, mener des études plus étendues représente un réel défi puisque le lupus est moins répandu parmi les enfants que parmi les adultes.

Néanmoins, depuis lors, de nombreux autres enfants atteints de lupus ont été soignés avec ce traitement, mais ils en sont seulement au début et il faut encore attendre pour être certain que ces patients vont continuer à rester en rémission.

Les études de traitement combiné vont seulement commencer chez les adultes.

Cet article est traduit de <http://www.lupus.org/research-news/entry/pilot-study-testing-combination-of-immunosuppressive-drugs-holds-promise>

Pourquoi les maladies auto-immunes sont-elles plus fréquentes chez les femmes ?

D'après l'abstract du Professeur Pierre MASON, Institut Christian de Duve - Université Catholique de Louvain. Article rédigé par le Dr. P. Cortvriendt

On considère qu'environ 80 maladies différentes sont liées à l'auto-immunité ou à des réactions immunitaires incontrôlées. Leur fréquence atteindrait 5 à 8 % de la population. L'atteinte auto-immune est principalement féminine, la proportion étant de 78 %. Plusieurs origines expliqueraient en grande partie la fréquence plus élevée de ces maladies chez les femmes : l'implication des œstrogènes, les effets du chromosome X, le microchimérisme fœto-maternel.

1. Implication des œstrogènes

- **Un système immunitaire féminin plus robuste**

Depuis des nombreuses années, le corps médical a constaté une meilleure robustesse de l'immunité chez la femme. Dans les services de soins intensifs, la résistance aux septicémies (infections généralisées) est de loin supérieure chez les individus de sexe féminin. Le système immunitaire féminin est donc nettement plus performant et efficace que celui des hommes. Cette réactivité se retrouve également dans la réponse aux vaccins (mesurée par la production d'anticorps) qui est indéniablement supérieure à celle de l'homme. Des expériences faites chez les souris femelles, chez qui on a déclenché un choc septique (infection généralisée) ont confirmé cet état de fait. De plus si on castré les souris mâles ou si on bloque les récepteurs de la testostérone (hormone mâle), leur immunité s'en trouve nettement améliorée.

- **Le cycle menstruel**

L'immunité varie au cours du cycle menstruel. Après les règles, les œstrogènes dont le taux était au plus bas, augmentent progressivement pour arriver à un pic lors de l'ovulation

(phase folliculaire). Parallèlement, au moment de ce pic, on observe une augmentation des lymphocytes T régulateurs (TREG) dont le rôle principal est d'atténuer les réponses immunitaires, ce qui peut paraître paradoxal, mais s'expliquerait par la nécessité de tolérer l'ovule qui pourrait être fécondé à ce moment-là. Si la fécondation n'a pas eu lieu, le taux d'œstrogènes chute, tandis que celui de la progestérone augmente (phase lutéale). Pendant cette deuxième phase, on observe une diminution des lymphocytes T régulateurs et ce, jusqu'au milieu de la phase folliculaire suivante où le rapport s'inverse à nouveau.

- **dysbiose (déséquilibre de la flore bactérienne) intestinale et maladies auto-immunes**

Les souris appelées NOD constituent un modèle de diabète auto-immun, mais seules les souris femelles sont touchées.

Une publication du mois de mars 2013 rapporte un fait surprenant : le taux de testostérone varie en fonction de la flore intestinale. Dans un environnement de stérilité totale, les animaux, qu'ils soient mâle ou femelle, produisent moins de testostérone. Or, cette hormone les protège contre le diabète. Les chercheurs ont alors transféré la flore intestinale des souris mâles dans l'intestin de souris femelles et la proportion de souris diabétiques en a été fortement diminuée. La preuve de cet effet bénéfique de la testostérone a été apportée lorsqu'on a utilisé un inhibiteur des récepteurs de l'hormone mâle, inhibiteur qui a supprimé tous les effets bénéfiques protecteurs apportés par la flore intestinale. Cette observation est intéressante, d'autant plus qu'un excès d'hygiène favoriserait, pense-t-on, non seulement les allergies, mais également les maladies auto-immunes.

- **les œstrogènes amplifient l'hypermutation somatique des anticorps**



Une autre observation conforte et démontre l'impact des œstrogènes sur le système immunitaire. Lorsqu'on vaccine et surtout lors des rappels, on observe de nombreuses mutations des anticorps au niveau de leur site de liaison, site qui va lier l'antigène, tant au niveau des chaînes lourdes qu'au niveau des chaînes légères. Ce processus qu'on appelle « hypermutation somatique » est fortement augmenté et amplifié en présence d'œstrogène et va avoir pour conséquence d'augmenter la diversité des anticorps, et de là, augmenter leur affinité pour les antigènes et peut-être induire la production d'auto-anticorps.

2. Effets du chromosome X

• Chromosome X et défenses immunitaires

Des expériences génétiques chez la souris ont clairement démontré que le chromosome X, indépendamment des hormones sexuelles qui en découlent, était fortement impliqué dans les réponses immunitaires.

On pouvait déjà s'en douter en sachant qu'un chromosome X contient environ 60 gènes impliqués dans les réponses immunitaires et qu'au moins 12 immunodéficiences répertoriées trouvent leur origine dans des gènes situés dans ce chromosome. Une femme a deux chromosomes X, un provenant de sa mère, l'autre de son père, mais l'un des deux est inactivé de manière aléatoire. Donc dans un même tissu, on peut avoir une moitié de tissu où le X maternel est actif, tandis que dans l'autre moitié c'est le X paternel qui est activé. C'est l'effet mosaïque.

On a répertorié deux types de dysfonctionnements du X pouvant aboutir à une maladie auto-immune : d'une part quand l'inactivation n'est pas aléatoire et ne porte que sur le X maternel ou sur le X paternel et d'autre part, quand une partie du X qui devrait être réprimé, s'exprime.

• induction de la tolérance dans le thymus

Tout d'abord un bref rappel de la manière

dont se développe la tolérance immunitaire dans le thymus. Normalement, certaines cellules présentatrices d'antigène expriment des antigènes codés par des gènes appartenant au X paternel et d'autres par des gènes appartenant au X maternel. Or certains lymphocytes en voie de maturation reconnaissent soit un antigène paternel soit un antigène maternel. Pour éviter l'auto-immunité, ces cellules ne doivent pas survivre et meurent par apoptose ou sont inhibées par des lymphocytes T régulateurs spécifiques.

• inactivation d'un X maternel ou paternel

Dans le lupus, on a constaté qu'un X paternel ou maternel, était sélectivement inactivé ou perdu dans certaines cellules. Par conséquence, seuls les lymphocytes reconnaissant les antigènes dépendant du X exprimé pourront être reconnus et être neutralisés ou éliminés par les lymphocytes TREG, alors que les lymphocytes spécifiques des antigènes liés au X non-activé persisteront et pourront déclencher des réactions auto-immunes.

• réactivation d'une partie du X inactivé

Comme le chromosome X est riche en gènes impliqués dans les réponses immunitaires, la réactivation d'une partie du chromosome qui avait été inactivé peut entraîner une amplification des réponses immunitaires et un risque d'auto-immunité. On a observé chez certaines patientes une surexpression du ligand de CD40, un facteur crucial dans les réponses immunitaires.

3. Le microchimérisme foeto-maternel

Pour terminer, on mentionnera un dernier mécanisme que d'aucuns ont proposé pour expliquer certaines maladies auto-immunes, c'est ce qu'on appelle le microchimérisme foeto-maternel. Cela consiste en la colonisation du fœtus par des cellules maternelles ou vice-versa. On a observé dans certaines biopsies, par exemple dans le foie féminin, des cellules masculines comportant un Y ou au contraire dans un tissu cardiaque masculin, des cellules où 2X étaient présents. Ce mécanisme est suspecté particulièrement dans la sclérodermie.

Lupus systémique chez l'homme : quelle particularité ?

Par **Eric Hachulla** (CHRU de Lille)

Article commenté : **Differences between Male and Female Systemic Lupus Erythematosus in a Multiet1hnic Population.** Tan TC et coll. *J Rheumatol.* 2012 Apr;39(4):759-69.



Dans toutes les études épidémiologiques publiées, le lupus est plus rare chez l'homme que chez la femme. Il semble y avoir chez l'homme plus d'atteintes rénales, mais ceci est controversé. Il semble aussi y avoir plus de manifestations neurologiques, de manifestations thrombotiques, cardiovasculaires, de sérites (inflammations des séreuses ou enveloppe cœur/poumon), d'arthrite, d'hépatomégalie, d'infections... mais ceci est très variable d'une série à l'autre.

Tan et coll. rapportent les données d'une série de 1.979 patients issus de la Hopkins Lupus Cohort. De cette série ont été extraits 157 hommes (66,2% de Blancs, 33,8% d'Afro-Américains). Ils ont été comparés aux 1.822 femmes (59,8% de femmes blanches et 40,2 % d'Afro-Américaines). Le suivi moyen était de 6,02 ans.



Après ajustements pour l'ethnie, le passé tabagique, l'âge de la dernière évaluation et la durée d'évolution du lupus, les hommes apparaissent plus âgés au diagnostic (30 ans dans 67,3% des cas *versus* 48,9% des cas), ont un plus bas niveau d'éducation, ont moins souvent de rash malaire (39,7% vs 52,4%), moins de photosensibilité (40,4% vs 55,5%), moins d'ulcérations buccales (34% vs 52,9%), moins fréquemment d'alopecie, de phénomène de Raynaud et d'arthralgies.

Si des anticorps anticardiolipine étaient retrouvés dans les deux sexes dans environ 50% des cas, la présence d'un lupus anticoagulant s'avère plus fréquente chez l'homme (41,3% vs 25,3%). Une plus grande fréquence des thromboses veineuses profondes est aussi rapportée chez l'homme. Les hommes avaient aussi plus souvent une insuffisance rénale (34,1% *versus* 18,9%).

Les auteurs concluent qu'il existe des différences importantes dans l'expression clinique du lupus chez l'homme comparativement à la femme.

(Photos de Christian Dekoninck, Ioannis Kroustalis et Mario Pisaneschi, membres actifs de notre association)



Comment soutenir un enfant ou un adolescent qui a le lupus ?

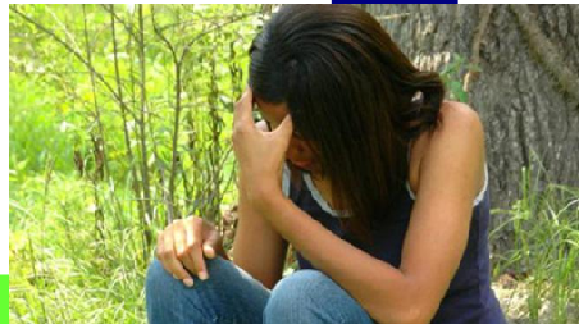
Page
scientifique

Quand les enfants ont un lupus, ils ont mal. Et quand un enfant a mal, les parents ont mal également ! Voir son enfant souffrir et être hospitalisé peut être une expérience émotionnelle très traumatisante. En tant que parent, on veut aider son enfant, mais on n'a aucun contrôle sur la maladie et cela peut être très frustrant. On peut ressentir de la colère, de l'abattement, du découragement, de la peur...

Les parents d'enfants atteints par le lupus peuvent avoir besoin de support émotionnel, que leur enfant soit récemment diagnostiqué ou qu'il vive avec le lupus depuis des années. Prendre soin de soi aide à avoir une attitude juste envers son enfant, en tenant compte des changements dus au lupus, mais sans non plus le surprotéger.

En effet, il ne faudrait pas que le lupus prenne toute la place dans la vie de famille. Il est important de continuer autant que possible à faire les activités habituelles : partir en vacances, fêter les anniversaires, regarder un film ensemble... Il est également primordial d'éduquer l'enfant atteint d'un lupus comme les autres enfants de la famille. Dans la mesure du possible, les règles de vie familiale (mettre la table, ranger sa chambre, sortir les poubelles...) doivent être les mêmes pour tous.

Il est tentant d'expliquer toutes les difficultés d'un enfant par sa maladie. Or, un enfant peut être mal à l'aise dans son corps, nerveux ou déprimé, même s'il n'a pas le lupus. Il est donc important d'envisager les éventuelles difficultés d'un enfant comme le résultat d'un ensemble de facteurs, dont le lupus n'est qu'un élément.



Quelques points-clés pour gérer le lupus de votre enfant :

- Parlez au docteur de votre enfant. Comprendre le lupus est crucial pour pouvoir le gérer au mieux.
- Parlez à l'enseignant de votre enfant, mais rappelez-vous que la plupart des enfants ou des adolescents n'ont pas envie d'être traités différemment des autres.
- Soyez vigilant et si votre enfant n'a pas l'âge de gérer son traitement lui-même : c'est à vous de vous assurer qu'il prenne bien ses médicaments, que les rendez-vous nécessaires soient pris à temps et qu'il applique correctement sa crème solaire...
- Expliquez-lui que suivre son traitement va l'aider à pouvoir progressivement s'en passer. S'il ne prend pas le traitement, il devra certainement en prendre un plus contraignant et plus longtemps.
- Recherchez la paix. Que ce soit par la méditation, une balade dans la nature avec des proches ou l'écoute de musique relaxante, recherchez le calme.
- Rencontrez des parents qui vivent la même situation. Demander à l'infirmière de coordination de votre hôpital de vous mettre en contact avec d'autres parents.
- N'hésitez pas à consulter un professionnel si vous avez besoin d'aide psychologique. Pour aider votre enfant, vous devez vous sentir le mieux possible vous-même.

Nouvellement diagnostiqué (e) ?

Si vous êtes nouvellement diagnostiqué (e) et que vous avez moins de 40 ans, assurez-vous que le docteur (rhumatologue/interniste) qui vous soigne, participe à l'étude CAP 48. C'est la garantie d'avoir un suivi de qualité, d'avoir accès à ce qui se fait de mieux en matière de traitement et de plus, vous aiderez ainsi les chercheurs à mieux connaître le lupus. En effet, l'objectif de ce projet de recherche est d'optimiser la qualité du suivi et de standardiser les objectifs de réponse clinique.

Rassurez-vous : il n'est donc absolument pas question d'avalier ou de se faire injecter des "crasses expérimentales". Il est seulement question, avant le début de votre traitement, d'autoriser des prélèvements sanguins et tissulaires qui feront l'objet d'analyses poussées. L'objectif est d'avoir une banque de données comprenant d'une part, les résultats des analyses sanguines et tissulaires et d'autre part, la manière dont le patient a réagi au traitement et l'évolution de sa maladie, afin d'établir des corrélations entre les deux. En d'autres mots, l'objectif est de déterminer, sur la base de résultats d'analyses biologiques, quelle forme prendra la maladie et quel est le traitement qui convient le mieux pour un patient donné.

CAP 48 financera également deux projets annexes concernant la qualité de vie des patients. Le premier s'intéressera aux aspects et risques de la grossesse principalement chez les patientes LED. Le deuxième proposera un suivi psychologique à certains enfants ou adolescents afin de les aider à mieux gérer leur maladie.

POLYARTHRITE DE L'ENFANT ET DU JEUNE ADULTE : CAP48 FINANCE LA RECHERCHE

« **MON MÉDECIN Y PARTICIPE** »

LES OBJECTIFS DE CETTE RECHERCHE SOUTENUE PAR CAP48 ET SES PARTENAIRES SONT :

- 1 AMÉLIORER LE CONFORT DE VIE DES PATIENTS
- 2 AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS
- 3 RENFORCER LES MOYENS EN FAVEUR DE LA RECHERCHE MÉDICALE

ULB UCL **CAP48** **rcbf** www.cap48.be

Le soutien financier de CAP 48 (300.000 € par an) s'articulera autour de 4 groupes de patients francophones de moins de 40 ans, nouvellement diagnostiqués, souffrant d'arthrite juvénile idiopathique (165/an), de polyarthrite rhumatoïde (376/an), de sclérodermie (4/an) et de lupus (150/an). Le suivi s'étalera sur 5 à 10 ans.

La validité des recherches sera évaluée par des experts français, suisses et belges. Les résultats seront communiqués tant au monde médical qu'au grand public.

Alors, n'hésitez pas : demandez à votre docteur s'il participe à cette étude de tout premier plan en Belgique francophone !



Les ados et les jeunes adultes

doivent apprendre à gérer eux-mêmes leur lupus.

La plupart des jeunes adultes qui vivent avec un lupus ont passé leur enfance à être protégés par leurs parents ou leur pédiatre, et la transition vers le monde des adultes où ils doivent gérer eux-mêmes leur maladie représente un véritable défi !

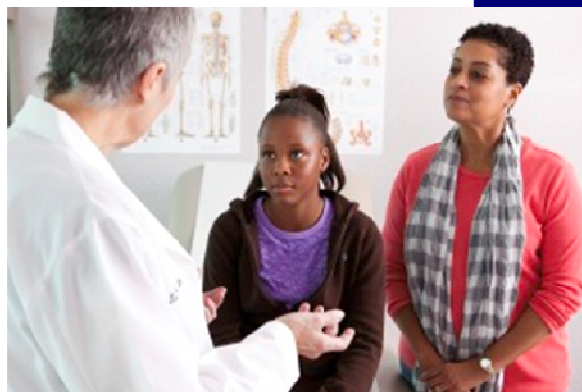
Les adolescents qui ont une maladie chronique devraient commencer à gérer leur maladie aux alentours de 13 ans. Pourquoi cet âge ? Parce qu'il est important de commencer à préparer les enfants et leurs parents aux changements qui s'opéreront lors du passage à un service hospitalier réservé aux adultes.

Le problème principal est que, lorsqu'ils seront majeurs, plus personne ne va les harceler s'ils ne prennent pas leur traitement. C'est un grand changement pour eux ! Il est donc souhaitable que les parents permettent progressivement à leur ado d'avoir un rôle de plus en plus important dans son traitement. Par exemple, proposer à l'enfant, même très jeune, d'écrire les questions qu'il doit poser au docteur lors de la prochaine visite. Autre exemple : lui proposer un pilulier et le laisser remplir. Prendre ses médicaments devient dès lors un geste que l'adolescent fait pour lui-même et non pour obéir à ses parents.

L'observance (le fait de suivre le traitement prescrit) est en effet une question cruciale chez les jeunes. On estime à près d'un tiers le pourcentage des adolescents qui ne prennent pas leur Plaquenil régulièrement, alors qu'il s'agit du traitement le plus simple pour éviter les rechutes. Parler de l'observance avec un jeune adolescent avant qu'il ne rentre dans sa phase d'opposition frontale est donc indispensable pour tenter de limiter au maximum les problèmes.

Il arrive un moment où les parents n'accompagnent plus leur enfant à leur consultation. A nouveau, préparer ce moment peut faciliter la transition. Progressivement, les parents peuvent demander au docteur de parler directement au jeune, plutôt que de s'adresser à eux. Le médecin peut également proposer de voir d'abord le jeune en consultation et ensuite de faire rentrer les parents. Cela aide les jeunes à ne pas se sentir impuissants face au lupus. Peu à peu, le jeune va prendre confiance en lui et en sa capacité de gérer le lupus.

Il est important également qu'en grandissant, l'enfant ait accès à l'histoire de sa maladie. Ainsi, lorsqu'il se rendra seul à ses rendez-vous et qu'il rencontrera un nouveau médecin, il pourra lui expliquer son parcours avec la maladie de manière exacte.



L'art est un cadeau personnel qui devrait être partagé !



18th Belgian Congress on Rheumatology

Organised by the Belgian Royal Society for Rheumatology

24 - 26 September 2014
The Wild Gallery, Brussels

ART IS A PERSONAL GIFT WHICH SHOULD BE SHARED

To whom it may concern:
Physicians or patients,
Layman or semi-professionals,
Make us discover your talents and
Share your emotions with us!

We will exhibit your works during the next Belgian Congress of Rheumatology... with a rewarding surprise!

To participate, just send an email to silvana_diromana@stpierre-bru.be by the end of May 2014, with nature, number and size of the proposed works (photographs, paintings, sculptures, etc.).

www.rheumacongress.be

Médecins ou patients, amateurs ou semi-professionnels, faites-nous découvrir vos talents et partagez vos émotions avec nous !

Nous exposerons vos œuvres durant le prochain Congrès belge de Rhumatologie... avec une surprise qui en vaudra la peine.

Pour participer, il vous suffit d'envoyer un e-mail à silvana_diromana@stpierre-bru.be, avant la fin de mai 2014, avec la nature, le nombre et la taille de l'œuvre proposée (photographie, peintures sculptures... etc...).



Nouvelles des antennes

C'est avec joie que nous nous sommes retrouvées ce jeudi 20 février à la maison pour un lupus-café. Notre rencontre est chaleureuse, émouvante aussi. Je crois qu'avant tout, l'écoute des patients est très importante et primordiale.



Pour Margareth qui est maman d'une patiente lupique, c'est un moment de détente. Elle est contente de retrouver le groupe de façon informelle, sans règles fixes ni ordre du jour. Elle trouve que nous avons chacune, chacun, notre mot à dire. Parler de notre ressenti est très important. Elle constate également que, même au sein d'un petit groupe comme le nôtre, il n'y a pas un lupus qui est identique à l'autre : sévère chez l'un, faible chez l'autre, avec des variantes dans le temps.



Pour Francine, le lupus-café est un moment de détente : on y vient avec gaieté. Elle est toujours très contente de retrouver les autres !

Pour Andrée et son mari Jacques, c'est le défoulement ! Bref, que du Bonheur !

Les sujets de conversations sont très diversifiés : la suppression des allocations de chômage, les problèmes de logement, de justice, l'alimentation, sujet très épineux pour Bernadette P. qui cultive son jardin ! Evidemment nous avons parlé du lupus et des nouveaux traitements. Un sujet très important a été abordé par Bernadette : les difficultés de manipuler divers ustensiles de cuisine ou bêtement l'anse d'une tasse de café. N'oublions pas que certains patients lupiques, notamment ceux qui souffrent de la maladie depuis des dizaines d'années, souffrent aussi d'arthrite et ont de gros soucis avec les doigts déformés, ce qui implique l'assistance d'aide technique au quotidien.



Ecoute et détente : deux moments importants dans la vie des antennes. Ci-dessus, l'antenne de Liège en février 2014.

En résumé, notre lupus café a été extrêmement enrichissant sur tous les plans : moment très attendu et apprécié avec beaucoup de joie, de bonne humeur. Une profonde amitié s'est nouée entre nous. Un petit coucou à Mireille qui était souffrante. Si le cœur vous en dit, vous pouvez nous rejoindre !

Marie-Claude Tricot

Premiers échos de la Journée CLAIR

(...) La journée était très intéressante, au point que je n'ai même pas vu passer le temps.

La conférence pour tous était un vrai régal. Ce jeu questions-réponses entre le Pr Durez et le Dr Vander Elst était une idée géniale. J'avais l'impression d'être au cœur de leur duo. L'exposé était très limpide, clair et accessible. Je regrette de ne pas avoir eu l'occasion de noter le titre du livre dont il était question ?¹

La conférence du Pr Houssiau était simple mais nullement simpliste. Ses exemples et transpositions me permettaient de voir tout "dans ma tête". Je ne sais pas trop bien comment l'expliquer. Je ne le connaissais que de nom, mais je ne l'ai jamais entendu auparavant. Il a l'air d'être à l'écoute de ses patients tout en étant impliqué dans la recherche (...)

Pascale Schoenaeyn



**Professeur Patrick Durez,
Dr Monique Vander Elst,
Caddy Delhove-Droulez,
présidente de CLAIR**



¹ Il s'agit de L'Eveil de Soi, Patrizia Collard, Edition Flammarion.



Appel à témoins

Après ce numéro consacré aux enfants et adolescents atteints par le lupus, **notre prochain trimestriel mettra l'accent sur les seniors.**

Si vous êtes atteint (e) par le lupus depuis plus de trente ans et que vous êtes maintenant à l'âge de la retraite, vous pouvez prendre contact pour témoigner à l'adresse presidente@lupus.be ou téléphoner à Bernadette Van Leeuw, 0494.15.16.85.

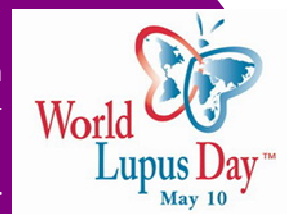
Prochaines activités

Journée mondiale du lupus

Le 10 mai, c'est la Journée mondiale du lupus. Ecrivez un mail à contact@lupus.be ou téléphonez au 0487.266.664, à partir de la mi-avril, pour prendre connaissance de notre programme.

Nous serons présents au stand de l'association CLAIR lors des journées organisées par la LUSS (Ligue des Usagers de Soins de Santé) dans les hôpitaux suivants :

- Centre hospitalier du Bois de l'Abbaye (Seraing), le jeudi 24 avril
- Hôpital Sainte-Thérèse de Bastogne, le jeudi 8 mai
- Hôpital Princesse Paola de Marche-en-Famenne, le jeudi 22 mai
- Clinique et Maternité Sainte-Elisabeth de Namur, le jeudi 17 juin.



La roue tourne pour les rhumatismes : dimanche 8 juin à Mons

Venez nous rejoindre le dimanche 8 juin pour la Journée nationale au profit de la Recherche Scientifique en Rhumatologie !

Au programme :

- balades en vélo et en moto
- Barbecue
- Concerts
- Château gonflable
- Stand de maquillage pour enfants

