

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

L.E. Lien  
2ème trim. 2014  
Trimestriel de l'Association

# Lupus

# LE LIEN

N° 91

20 juin 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

Nouveautés dans le traitement	2 - 7
Treat-to-target	8 - 9
Les besoins de la recherche	10 - 11
Lupus et grossesse	11 - 13
Alimentation	14 - 17
Les différentes associations	18
Main dans la main	19
Prochaines activités	20

## EDITORIAL

Dans le cadre de mon mandat comme administratrice de LUPUS EUROPE, j'ai eu la chance de participer au 9<sup>ème</sup> « European lupus meeting », qui se tenait cette année à Athènes<sup>1</sup>.

- 300 personnes (principalement des médecins) ont consacré trois jours de leur temps à communiquer autour du lupus.
- La proportion de jeunes chercheurs ou de jeunes médecins était impressionnante. La relève est donc assurée en matière de lupus ! Comme le congrès se voulait « à taille humaine » (rien à voir avec le congrès de l'Eular, où se pressent 12 000 personnes !), il était très facile de rentrer en relation avec tout le monde.
- A côté des jeunes médecins, on trouvait également tous les « vieux routards » de la « lupologie » européenne, ceux dont les noms reviennent à chaque congrès : David Isenberg, Dimitri Boumpas, Nicolas Rupert, Ronald Van Vollenhoven...
- Contrairement aux autres congrès, ce congrès se passionnait pour tous les aspects du lupus. Pour la non-scientifique que je suis, il était donc particulièrement intéressant : à côté de présentations au titre barbare

que je n'aurais même pas compris en français (EFFECT OF SINGLE-NUCLEOTIDE POLYMORPHISMS ON TYPE I INTERFERON PRODUCTION BY PLASMACYTOID DENDRITIC CELLS STIMULATED WITH SLE-ASSOCIATED IMMUNE COMPLEXES), on pouvait entendre d'autres conférences comme : « lupus cutané : diagnostic et traitement », « les médicaments dans la grossesse chez les femmes lupiques », « traitements sans stéroïdes : quelles sont les données »... Tout médecin qui cherchait à mieux soigner ses patients atteints de lupus, trouvait donc là de quoi se perfectionner.

- Pour les médecins qui n'ont pu participer à ce congrès, j'ai appris qu'il existait une autre possibilité intéressante : tous les

Association  
**LUPUS**  
Erythémateux

www.lupus.be  
0487/266.664  
contact@lupus.be

Editeur responsable: Bernadette Van Leeuw - Av. du Parc 12, 1340 Ottignies

<sup>1</sup>Vous trouverez en page 18 une explication des différentes instances dont l'Association Lupus Erythémateux fait partie.



deux ans, l'EULAR organise en Italie une semaine intensive de cours sur le lupus.

- Dès le départ, les patients étaient partie prenante du congrès. Kirsten Lerstrom, la présidente de Lupus Europe, (qui réunit les associations de personnes concernées par le lupus en Europe) était présente parmi les organisateurs, dès la cérémonie d'ouverture.



En revenant du congrès, je m'émerveillais du chemin parcouru depuis dix ans. Il est loin le temps où l'on entendait soupirer : « personne ne s'intéresse au lupus », « les médecins ne font pas attention à nous », « de toutes façons, il n'y a jamais rien de neuf en matière de traitement »... Désormais, non seulement les médecins prennent gratuitement de leur temps pour expliquer la maladie aux patients lors de conférences (lire la conférence du Professeur Houssiau ci-dessous),

mais encore, ils acceptent les interviews de patients (lire l'entretien avec Monika Ostensen sur « lupus et grossesse »), ils impliquent les patients dans les « Objectifs à atteindre » en matière de traitement ( lire page 8), et, « main dans la main », ils s'engagent à lutter contre les rhumatismes (voir page 19).

En matière de lupus, nous vivons vraiment une époque formidable ! Et le plus beau de tout, c'est qu'elle s'annonce encore plus formidable dans les années à venir.



Bernadette Van Leeuw

### *Un nouvel espoir pour tous les patients...*

## Nouveautés dans le traitement du lupus



*Vous êtes nombreux à avoir assisté à la conférence très intéressante du Professeur Houssiau le 15 mars dernier à Ottignies. Vous trouverez ci-dessous un texte écrit par Bernadette Van Leeuw et corrigé par Julie Van Wambeke, d'après cette conférence.*

### Introduction

Le lupus est une maladie hétérogène ; elle se manifeste de manière très

différente d'un patient à l'autre avec des degrés de gravité variables.

Certains patients souffrent du « syndrome des anticorps antiphospholipides », c'est-à-dire qu'ils ont des anticorps qui peuvent donner des thromboses (par exemple au niveau du cerveau). D'autres ont des manifestations qualifiées de moins sévères, comme des problèmes aux articulations ou à la peau, mais même ces manifestations peuvent à la longue être invalidantes : par exemple, une arthropathie de Jaccoud qui déforme les mains ou des lésions cicatricielles dues à un lupus cutané.

Pour résumer, le lupus est une maladie extrêmement variée pouvant atteindre tous les organes, à des degrés divers. Heureusement, tous les malades ne font pas toutes les complications de cette pathologie.

Il n'y a pas, de ce fait, un seul et unique traitement de la maladie (à l'exception du Plaquenil).

Les médecins ont le choix entre plusieurs médicaments : la cortisone, l'Imuran, la cyclophosphamide, le Cellcept... et bien d'autres, notamment les nouveaux traitements ciblés. Médecin et patient doivent donc dialoguer et décider ensemble quel est le traitement qui convient le mieux à tel lupus en particulier, parce que deux malades lupiques ont toujours des histoires différentes.

Les médecins doivent malheureusement procéder par essais et erreurs, puisque tous les malades ne répondent pas à un même traitement et qu'on ne peut pas prédire actuellement quel traitement est efficace pour quel patient. Les médecins essaient donc un traitement et sont ravis si cela fonctionne. Par contre, si cela ne fonctionne pas, que le lupus n'est pas contrôlé ou qu'il y a trop d'effets secondaires, ils changent de traitement.

Le pronostic vital, l'avenir des patients atteints d'un lupus est heureusement évidemment bien meilleur qu'avant. D'une part, parce qu'on dispose de nouvelles molécules, d'autre part, parce qu'on utilise bien mieux qu'avant les vieux médicaments et surtout parce qu'actuellement, on propose des soins pluridisciplinaires de qualité, c'est-à-dire qui prennent en compte tous les aspects de la maladie, les autres pathologies associées, les aspects psychologiques ainsi que la qualité de vie.

Enfin, les médicaments ne sont qu'une partie du traitement du lupus. D'autres éléments sont essentiels et font la différence entre le fait d'être bien soigné et celui de n'être pas

bien soigné.

### 1. L'éducation

Souvent, la première chose que fait une personne qui reçoit un diagnostic de lupus, c'est d'aller sur la toile où elle découvre des choses effrayantes. Il faut donc d'abord que les



médecins, les infirmières, les dépliants offerts par les associations de patients aient un discours objectif. Rassurer un patient, ce n'est pas lui dire que le lupus n'est pas un problème, qu'il ne court aucun risque, c'est montrer que la plupart du temps, le lupus est moins grave que ce qu'on trouve sur le net. L'éducation, c'est apprendre des informations objectives et vérifiées sur la maladie.

### 2. L'adhésion au traitement

Le plus important est de prendre ses médicaments (cela paraît évident ? Pas tant que ça !) Durant longtemps, le problème a été sous-estimé : les médecins croyaient naïvement que les patients suivaient leur traitement. En fait, un bon nombre de patients ne le suit pas régulièrement. Or, les médicaments ne fonctionnent pas chez les patients qui ne les prennent pas ! La non-adhésion est d'ailleurs la première cause d'échec du traitement du lupus. Le rôle de l'infirmière est primordial : c'est elle qui recueillera les craintes ou les doutes du patient. En effet, souvent, le patient ne veut pas déplaire au médecin parce qu'il lui est reconnaissant de l'avoir tiré d'un mauvais pas. Il ne lui dira donc pas qu'il ne prend pas ses médicaments. Par contre, l'infirmière est une personne intermédiaire à qui les patients peuvent confier plus facilement

leurs difficultés à suivre le traitement. Ceci dit, personne ne va se fâcher sur un patient parce qu'il ne prend pas son traitement ! Mais c'est nécessaire d'en prendre conscience, d'en tenir compte avant d'ajuster éventuellement un traitement et de voir comment améliorer l'adhésion au traitement.

Il est vrai qu'en cas d'atteinte rénale, il faut prendre un nombre considérable de médicaments en début de traitement: de la cortisone, du calcium, de la vitamine D, un ou deux médicaments pour baisser la pression artérielle, éventuellement un médicament pour faire baisser le cholestérol, un diurétique si les pieds gonflent, etc. Mais dès que l'évolution est favorable, on va rapidement diminuer le nombre de pilules à prendre et au bout de quelques années, beaucoup de patients qui prenaient plus de dix médicaments différents par jour, en arrivent à ne plus prendre que du Plaquenil.

Pour détecter les problèmes d'adhésion, on dose parfois le taux de Plaquenil dans le sang des patients. On constate alors que 20 % des patients supposés prendre le Plaquenil, ne le prennent pas. Et on peut faire l'hypothèse qu'ils ne prennent pas leurs autres médicaments non plus ! Or, il est bien prouvé que ce sont les patients qui ne prennent pas leur Plaquenil, qui font également plus de rechutes de la maladie.

### 3. Moins de cortisone

Il n'y a aucun médicament qui ait autant amélioré le pronostic vital du lupus que la cortisone. Idéalement, les patients ne devraient en recevoir qu'en début de maladie, pour une période de temps limitée, car ce médicament a de nombreux effets secondaires (infectieux, métaboliques, au niveau de la peau, au niveau des yeux, des os...). La cortisone est, certes, extrêmement efficace sur l'inflammation, mais il faut essayer de s'en séparer le plus vite possible car elle est responsable de ce qu'on appelle le dommage chronique dans le lupus (ostéoporose, ostéonécrose...).



**A gauche : os « normal », à droite os atteint par l'ostéoporose.**

Il y a en effet deux origines au dommage dans une maladie chronique : d'une part, l'inflammation elle-même (qu'on essaie de contrôler grâce aux médicaments) et d'autre part le traitement lui-même (surtout la cortisone). Il est donc important de donner des traitements « d'épargne cortisonique », c'est-à-dire de donner moins de cortisone en ajoutant d'autres médicaments, comme le Ledertrexate en cas d'atteinte articulaire, de la Thalidomide, en cas de lésions cutanées très sévères, de l'Imuran en cas de baisse du taux de plaquettes, ou d'autres molécules nouvelles. Le but étant d'arriver à un traitement sans corticoïdes. L'idée serait même d'arriver à traiter le lupus sans corticoïdes. Une étude récente a montré qu'une rémission était possible, même en cas de lupus rénal, chez des patients n'ayant pas reçu un seul mg de cortisone par la bouche. A vérifier !

### 4. Traitement individualisé

On ne traite pas tous les patients de la même manière. Par exemple, il est logique de traiter différemment le lupus en fonction de l'origine ethnique. Une personne d'origine africaine aura parfois un traitement différent d'une personne européenne, pour des raisons génétiques et parce que la maladie va s'exprimer différemment chez elle. Il faut tenir compte également de l'âge, du souhait ou non d'avoir des enfants, des éventuelles maladies concomitantes, etc.

### 5. Changement précoce de traitement en l'absence de réponse rapide



Il faut changer de traitement s'il ne fonctionne pas. En effet, des études ont montré que les patients avec atteinte rénale qui ne répondent pas bien au traitement (par exemple, leur taux d'albumine dans les urines ne chute pas assez vite), ont un risque accru de développer de l'insuffisance rénale dix ans plus tard. A l'inverse, les patients qui répondent vite et bien au traitement, auront plus de chances de garder leur fonction rénale intacte.

#### 6. Poursuite du traitement durant une longue période

S'il faut essayer de prendre la cortisone le moins longtemps possible, il faut par contre prendre les autres médicaments (Plaquénil ; immunosuppresseurs) pendant une longue période, du moins en cas d'atteinte sévère, notamment des reins. Lorsqu'un traitement par Cellcept ou Imuran est mis en route et que celui-ci est bien supporté et efficace, il doit être pris pendant au moins cinq ans, probablement même pendant dix ans. En effet, un tiers des patients qui ont eu une atteinte rénale, vont récidiver : il est donc nécessaire de « maintenir le couvercle sur la maladie ».

#### 7. Protection rénale

Il est indispensable de contrôler de manière drastique la pression artérielle. Il vaut mieux être hypotendu qu'hypertendu. Le maximum de pression acceptable, c'est 12/8, autrement on met ses reins en danger.

#### 8. Protection cardiovasculaire

Le risque cardiovasculaire est majoré dans le lupus. La protection cardiovasculaire est donc essentielle.

- a. Le contrôle de la pression artérielle est



essentiel (voir plus haut) ;

- b. Il faut arrêter de fumer ;
- c. L'exercice physique est capital ;
- d. Le cholestérol doit absolument être sous contrôle. Bien des personnes qui ont un lupus prennent des statines ;
- e. Il faut éviter le surpoids.

#### 9. Prévention des comorbidités

Les comorbidités sont d'autres maladies qu'on attrape en plus du lupus, souvent à cause des médicaments que l'on prend.

- a. Pour lutter contre l'ostéoporose, il faut prendre de la vitamine D et du calcium. Il faut faire régulièrement une ostéodensitométrie, qui permettra de voir où en est la masse osseuse et s'il faut éventuellement donner des bisphosphonates pour aider à fixer le calcium dans les os.
- b. Il faut se faire vacciner contre la grippe tous les ans et contre le pneumocoque tous les cinq ans (malheureusement, ce vaccin n'est pas remboursé). Les jeunes filles doivent se faire vacciner contre le virus qui provoque le cancer du col de l'utérus ou vérifier l'état du col par un frottis.

#### 10. Importance du Plaquenil

Une étude qui date déjà de plus de vingt ans a bien montré que le Plaquenil permettait de diminuer les poussées de la maladie : la moitié d'un groupe de patients a arrêté le Plaquenil et reçu à la place un placebo. L'autre moitié a continué le Plaquenil. Parmi ces derniers, seuls 36 % ont fait une poussée de la maladie, alors que parmi les patients qui ont arrêté le Plaquenil, 73 % ont rechuté. Le Plaquenil est donc très utile, y compris pour prévenir des poussées sévères de la maladie. Les femmes enceintes doivent continuer à le prendre, parce qu'il est sans risque et qu'il aide même à prévenir ce qu'on appelle « le bloc cardiaque congénital »

et le lupus néonatal. En effet, il peut arriver très exceptionnellement que les anticorps de la maman passent chez le fœtus et provoquent un lupus néonatal. Prendre du Plaquenil durant la grossesse permet de limiter ce risque.

Le Plaquenil n'est pas dénué d'effets secondaires : chez les patients qui prennent du Plaquenil depuis longtemps et qui prennent en plus des anticoagulants ou de l'aspirine, on peut voir une sorte de coloration un peu bleuâtre/brunâtre sur les membres inférieurs. Cette coloration serait due au fait que le Plaquenil empêche la résorption des petits hématomes qu'on se fait au niveau des jambes.

Continuer le Plaquenil toute la vie, n'est pas toujours indispensable: il arrive souvent que le lupus disparaisse vers 50 ou 55 ans. Bien sûr, certains lupus commencent après 50 ans, mais la règle générale, c'est qu'à la cinquantaine, les anticorps anti-nucléaires disparaissent et qu'on ne voit même plus dans les prises de sang que les personnes ont été malades. A ce moment-là, il n'y a probablement plus de raison de poursuivre le Plaquenil.

#### 11. Traitement particulier en cas de lupus aux reins

Quand les reins sont malades, il y a trois grands types de traitements : le Cellcept (qu'on peut donner d'emblée), l'Endoxan par voie intraveineuse à fortes doses ou à petites doses. Actuellement, on ne donne plus jamais de hautes doses d'Endoxan pendant longtemps, parce que malheureusement, ce traitement peut entraîner une stérilité chez les patientes, ce qui n'est pas le cas des deux autres. Ces deux autres traitements (Cellcept et Endoxan à petites doses) ont la même efficacité et la même toxicité. Le grand avantage de la forme intraveineuse, c'est que le médecin est sûr que le traitement est pris ! Avec l'Endoxan, on reçoit des injections à l'hôpital de jour, alors qu'avec le Cellcept, ce sont 4 à 6 compr-

més à prendre chaque jour.

En ce qui concerne le maintien de la rémission, deux traitements sont équivalents : l'Imuran (l'azathioprine), et le Cellcept (le mycophénolate mofétil) Ce sont deux médicaments qu'il faut continuer pendant très longtemps, pour éviter les rechutes.

#### 12. Les nouveaux médicaments

On connaît aujourd'hui une partie des mécanismes qui expliquent pourquoi on développe un lupus. Toute une série de molécules, appelées cytokines, sont fabriquées par les lymphocytes T ou B. L'industrie a développé des anticorps ou d'autres substances qui bloquent ces cytokines (qui sont comme les hormones du système immunitaire). Au lieu de bombarder le malade avec un traitement qui supprime toute l'immunité (par exemple, la cortisone) on utilise des traitements ciblés sur l'une ou l'autre des molécules qui sont impliquées dans la maladie.

Cela fonctionne bien dans la polyarthrite rhumatoïde, où on dispose de cinq ou six types de molécules différentes. Par contre, en ce qui concerne le lupus, c'est moins facile : peut-être n'a-t-on pas utilisé la bonne dose, peut-être n'a-t-on pas ciblé les « bons patients » : la maladie étant très hétérogène, tel médicament biologique fonctionnera bien pour la peau, mais très mal pour les articulations, un autre pour les reins, et pas du tout pour la fièvre. Il est donc possible que l'efficacité de certains médicaments biologiques soit limitée à un sous-groupe de malades.

Le premier médicament « biologique » commercialisé contre le lupus est le Benlysta, un anticorps dirigé contre une cytokine. Des centaines de patients (dont certains en Belgique) ont reçu, outre leur traitement normal, soit un placebo, soit du Benlysta. Au bout de quelques mois de traitement, on s'est rendu





compte que dans le groupe ayant le Benlysta, 14 % de patients en plus répondent au traitement (par rapport au groupe traitement standard et placebo). En ajoutant cet anticorps aux médicaments classiques, on améliore donc l'efficacité du traitement standard. Cet effet est surtout visible chez des patients qui sont très malades, qui ont des lupus sévères et moins pour des lupus moins sévères, ou qui réagissent déjà bien au traitement standard. C'est pourquoi ce traitement n'est proposé que dans des cas très précis : avoir une maladie cliniquement active (des symptômes de la maladie) et biologiquement active (des anomalies dans le sang qui montrent que la maladie est active), malgré la prise de Plaquenil, d'un minimum de 7,5 mg de cortisone et la prise d'un autre immunosuppresseur (CellCept, méthotrexate ou Imuran).

Un autre médicament prometteur est l'Eprazumab. Il empêche les lymphocytes B de fabriquer des autoanticorps. Des études cliniques sont encore en cours, on espère qu'elles seront concluantes.

Une autre molécule, le Rituximab, est commercialisée sous le nom de Mabthera. Des éléments laissent supposer que les patients avec une atteinte rénale qui ne réagissent pas bien à un traitement immunosuppresseur standard au bout de six mois, pourraient être mis en rémission par du Rituximab.

### 13. Va-t-on guérir le lupus ?



*Le 15 mars, la conférence du Professeur Houssiau était précédée par le CA de l'association. Ci-dessus, une photo d'une partie des membres du CA.*

Si quelqu'un a une pneumonie, et qu'il reçoit des antibiotiques, sa pneumonie va guérir et il ne sera plus malade. Pour le lupus, c'est différent : on soigne le lupus qui rentre en rémission, mais le lupus est toujours là et si on arrête le traitement, il peut resurgir. Il faut donc se demander où se cache le lupus, quand il n'est pas cliniquement actif.

Le lupus se cache probablement dans la moelle osseuse, plus précisément dans certains lymphocytes dits « mémoire », qui peuvent se réveiller et se mettre à nouveau à produire des autoanticorps. Le problème, c'est que les médicaments actuels sont très efficaces sur les cellules qui circulent dans le sang, mais pas sur ces cellules « mémoire » qui se cachent dans la moelle osseuse. Actuellement, on commence à disposer des médicaments qui sont capables de s'attaquer aux cellules « mémoire ». Malheureusement, ces médicaments sont dangereux car ils ne ciblent pas uniquement les cellules qui produisent les autoanticorps mais aussi celles qui gardent la mémoire du système immunitaire contre les microbes, par exemple le tétanos, le pneumocoque, d'autres bactéries ou virus... Des progrès sont donc encore nécessaires.

### Conclusion

Marie Curie, qui a reçu deux fois le prix Nobel, disait : « Dans la vie, rien n'est à craindre, tout est à comprendre ». Quand on comprend la maladie (quand le médecin comprend le mécanisme et quand le patient comprend la maladie et ses implications), il ne faut pas en avoir peur.

Article adapté de « *Annals of the Rheumatic Diseases* », 16 avril 2014

## Treat-to-target<sup>2</sup> dans le lupus érythémateux systémique : Recommandations d'une "task force" internationale

*Lors de l'European lupus meeting, il a été largement question de l'initiative « treat to target ». En voici l'essentiel à retenir.*

« Treat to target » est un principe qui a été appliqué avec succès à de nombreuses maladies en dehors de la rhumatologie et, plus récemment, à l'arthrite rhumatoïde. Identifier des objectifs thérapeutiques appropriés et faire systématiquement en sorte de les atteindre, a contribué à l'amélioration du traitement des patients atteints de ces maladies et à l'élaboration de directives utiles pour les professionnels de la santé. Dès lors, une initiative destinée à évaluer des objectifs thérapeutiques possibles et à développer des procédures « treat-to-target » semblait appropriée également pour le traitement du lupus érythémateux systémique (LES).

Des spécialistes en rhumatologie, néphrologie, dermatologie, médecine interne et immunologie, ainsi qu'un représentant des patients, ont contribué à cette initiative. Trois réunions se sont tenues en 2012-2013. Les spécialistes ont identifié douze points d'importance cruciale et ont procédé à une revue systématique de la littérature. Les résultats ont été condensés, mis sous forme de recommandations, discutés, modifiés et proposés au vote. Parmi les onze recommandations de « treat to target », trois éléments marquants : atteindre la rémission, prévenir les lésions et améliorer

la qualité de vie. Un agenda de recherches volumineux a été identifié et quatre principes globaux ont été également soumis au vote. D'après les prévisions, les recommandations « treat to target » peuvent et seront utilisées pour le traitement des patients atteints de LES.

### Principes globaux :

1. Le traitement du lupus érythémateux systémique devrait être décidé en commun par le patient (après information) et son médecin.
2. Le traitement du LES devrait avoir comme objectif d'assurer la survie à long terme, de prévenir les lésions d'organe et d'optimiser la qualité de vie liée à la santé, grâce au contrôle de l'activité de la maladie et à la minimisation des comorbidités et de la toxicité des médicaments.
3. La gestion du LES requiert la compréhension de ses nombreuses facettes et manifestations, qui devraient être ciblées d'une façon multidisciplinaire.
4. Les patients atteints de LES nécessitent une surveillance régulière à long terme, ainsi que la révision et/ou l'ajustement de leur traitement.

<sup>2</sup> « Treat-to-target » est une expression communément employée en anglais. On pourrait la traduire par « le traitement en vue d'atteindre l'objectif ».





**Recommandations :**

1. L'objectif à atteindre dans le LES devrait être la rémission de tous les symptômes systémiques et de toutes les manifestations organiques, ou, quand la rémission ne peut pas être atteinte, une activité de la maladie la plus basse possible, activité mesurée par une échelle de la maladie lupique validée et/ou par des marqueurs spécifiques d'organe.
2. La prévention des poussées (surtout des poussées sévères) est un objectif réaliste dans le LES et devrait être un objectif thérapeutique.
3. Il n'est pas recommandé d'intensifier le traitement de patients cliniquement asymptomatiques, uniquement sur base d'une activité sérologique stable ou persistante.
4. Puisque des lésions sont prédictives de lésions ultérieures ou d'une issue fatale, la prévention de l'aggravation des lésions devrait être un objectif thérapeutique dans le LES.
5. Outre le contrôle de l'activité de la maladie et la prévention des lésions, il faut prendre en charge les facteurs qui influencent négativement la qualité de vie liée à la santé (fatigue, douleur ou dépression).
6. Le dépistage et le traitement de l'affection rénale chez les patients lupiques est fortement recommandé.
7. Pour la néphrite lupique, après le traitement d'induction, on recommande au moins trois ans de traitement immunosuppresseur de maintenance pour optimiser les résultats.
8. Le traitement de maintenance du lupus devrait avoir comme objectif la dose de glucocorticoïdes la plus basse possible pour contrôler la maladie et si possible, les glucocorticoïdes devraient être supprimés complètement.
9. La prévention et le traitement de la morbidité liée au syndrome des antiphospholipides devraient être un objectif dans le lupus : les recommandations de traitement ne diffèrent pas des recommandations valables dans un syndrome des antiphospholipides primaire.
10. Indépendamment de l'usage des autres traitements, il faudrait accorder une sérieuse considération à l'emploi des antimalariques.
11. Il faudrait envisager des traitements pertinents d'appoint aux immunomodulateurs pour contrôler les comorbidités chez les patients atteints de LES.



**Le cri du cœur d'un conseiller scientifique de LUPUS EUROPE****Tous les patients devraient participer à la recherche !**

**Mathias Schneider est conseiller scientifique de LUPUS EUROPE. Nous l'avons rencontré lors de l'European lupus meeting. Il nous parle de l'importance de ce congrès, des avantages de «treat to target»<sup>3</sup> et de la nécessité de collaborer aux recherches sur le lupus en cours.**



**B.V.L. : Quelle est la « valeur ajoutée » de ce congrès, en comparaison de l'Eular, par exemple ?**

M. S. : En tant que spécialistes du lupus, nous avons besoin d'avoir des échanges avec nos collègues et de trouver de nouvelles façons de collaborer. Cette réunion nous en fournit une très bonne occasion. La taille du congrès est importante parce que la plupart des personnes se connaissent et il n'est donc pas difficile de nouer des contacts et d'impliquer les nouveaux. Je viens précisément de la session « poster » et j'ai vu des jeunes chercheurs qui publiaient des choses nouvelles sur divers aspects du lupus. Nous les intégrons donc dans la « famille » des « chercheurs en lupus » européens et nous leur donnons l'opportunité de collaborer avec les autres. C'est donc un bon moyen d'échanger.

En ce qui concerne les causeries, la plupart des éléments ont été déjà publiés, mais néanmoins, il y a des petites choses que les gens abordent différemment et dont on peut discuter. C'est vraiment différent de l'Eular, par exemple, où vous avez une session sur le lupus un jour et après, c'est sur autre chose. A l'Eular, les gens se dispersent donc immédiatement, il n'y a pas beaucoup de temps pour discuter et vous n'avez aucune chance de rencontrer les mêmes person-

nes durant les pauses et de continuer les discussions sur des sujets spécifiques. J'avais par exemple une discussion aujourd'hui sur « treat to target ». Hier, il y a eu un débat un peu animé, pour voir quel pourrait être le pas suivant dans le processus. Et donc, pouvoir parler avec des personnes qui voient les choses différemment de vous, cela fait avancer le débat !

**B.V.L. : Quelle est la principale nouveauté depuis le début de 2014 ?**

M.S. : La publication sur « treat to target ». Elle a entraîné de vives discussions. Certains craignent qu'on normalise le patient et qu'on ne regarde plus l'hétérogénéité de la maladie. Le débat n'est pas clos et il faudra voir comment nous pourrions tirer le meilleur parti de tout cela.

D'après moi, c'est très important d'avoir des objectifs, même si l'un ou l'autre peut être discuté, cela, c'est une autre histoire. Imaginons en effet que vous alliez chez votre docteur et qu'il vous dise « je vais vous donner maintenant tel ou tel traitement », mais il ne vous dit pas quel est son objectif. Après six mois, vous ne savez donc pas si son objectif est atteint ou non, puisqu'il ne vous a pas dit ce qu'il voulait atteindre.

Autre exemple : si vous recevez un diagnostic de lupus et qu'un docteur vous dit « vous allez être sous corticoïdes toute votre vie », maintenant, vous pouvez aller le trouver et lui dire « je voudrais essayer de prendre moins de corticoïdes ». C'est devenu votre objectif. Du coup, à chaque consultation, vous pouvez voir où vous en êtes de votre objectif et si ce ne serait pas le moment de réduire les corticoïdes.

<sup>3</sup>Voir pages précédentes



Le « treat to target » est également utile d'un point de vue psychologique : si vous avez un objectif et que vous y croyez, vous allez faire tout pour atteindre cet objectif. Et cela va faire la différence entre « pas d'objectif » et « un objectif ».

Le « treat to target » ne concerne pas que les docteurs. Imaginons qu'un docteur vous dise « vous êtes mon patient, je vous dis que votre objectif est de ne plus prendre de corticoïdes dans six mois ». Si vous n'y croyez pas, le docteur n'atteindra pas cet objectif. Ce qui est donc important pour l'objectif, c'est que le docteur vous le propose, vous en parlez ensemble et ensuite, vous y allez. Patient et docteur doivent être sur le même bateau. Mais si vous n'avez pas d'objectif, vous n'avez pas besoin d'avancer.

C'est donc un processus important et un processus de longue haleine. Pour 2014, l'importance n'est pas tellement dans la publication de « treat to target » (dans la mesure où il n'y a rien de nouveau là-dedans), mais cela nous

amène à faire le pas suivant.

Je me rappelle par exemple, que lorsque nous avons commencé la collecte de scores standardisés, nous avons découvert que seuls 20% de nos patients sous stéroïdes recevaient un traitement préventif contre l'ostéoporose. Nous avons communiqué ces chiffres publiquement et après deux ans, 80% des patients recevaient ce traitement préventif. Vous pouvez communiquer un objectif spécifique, vous dites « c'est notre objectif » et cela marche. Maintenant nous disons « tous les patients devraient être sous anti-malariques », ensuite la situation de chaque patient sera examinée, et s'ils ne sont pas sous anti-malariques, il faudra voir pourquoi et il devra y avoir une bonne raison pour cela !

**B.V.L. : Pour nous, en tant qu'association de patients, quel devrait être notre objectif ?**

Tous les patients devraient participer à la recherche. Vous êtes tous uniques et dès lors, vous devez tous contribuer à améliorer nos recherches et nos connaissances.

## Lupus et grossesse

### Une bonne communication entre le spécialiste du lupus et l'obstétricien est nécessaire pour éviter les conseils contradictoires

*Durant le congrès européen du lupus, nous avons eu la chance de pouvoir interviewer une des oratrices, Monika Ostensen, consultante pour le Centre « Grossesse et maladies rhumatismales » à l'Hôpital universitaire de Trondheim (Norvège) et consultante pour l'Unité des grossesses à haut risque, département de Rhumatologie à l'Hôpital de Sörlandet à Kristiansand (Norvège).*

**BVL : D'après vous, quelle est la principale nouveauté pour les personnes atteintes de lupus ?**

M.O. : Le plus important, c'est que les médecins ont maintenant développé des traitements standards<sup>4</sup> pour soigner le lupus. De nouveaux médicaments sont en préparation et des stratégies ont été développées pour pouvoir soigner les patients encore plus efficacement.



**BVL : Que faut-il dire en priorité aux jeunes femmes qui souhaitent être enceintes ?**

<sup>4</sup>Le «treat to target» (voir pages précédentes)

M.O. : Elles doivent être bien conscientes que la grossesse doit être planifiée à l'avance. Le lupus devrait être en rémission ou en faible activité stabilisée avant d'être enceinte. Il est en effet préférable de planifier la grossesse quand le lupus est inactif et d'être sûre que les médicaments pris sont autorisés durant la grossesse.

Parfois, quand la patiente a moins de 18 ans, atteint la quarantaine ou si elle est invalide, les docteurs ne pensent pas à parler des questions liées à la grossesse. Et donc, si le médecin ne parle pas spontanément avec ses patientes des précautions à prendre en matière de planning familial, les patientes elles-mêmes devraient interroger le médecin. Par exemple, si elles prennent du MMF (le Cellcept®) ou de la Cyclophosphamide, il faut qu'elles parlent contraception avec le spécialiste, même si elles n'ont pas l'intention d'être enceintes dans les mois qui suivent. Les choses peuvent changer rapidement !

**B.V.L. : Vous parlez de « spécialiste ». Vaut-il mieux interroger l'interniste/rhumatologue qui suit le lupus, le gynécologue ou la sage-femme ?**

M.O. : Il vaut mieux ne pas interroger des médecins ou des professionnels de la santé qui n'ont pas l'expérience des questions concernant la grossesse chez les patientes lupiques ! Les gynécologues et les sages-femmes ont des connaissances approfondies par rapport à la grossesse et l'accouchement, mais ils ne sont pas des experts en matière de lupus et des traitements du lupus. C'est pourquoi, si un gynécologue dit par exemple à une femme d'arrêter le Plaquenil®, il est préférable de demander l'avis du spécialiste qui soigne le lupus, avant d'ar-

rêter le traitement. En effet, il ne faudrait jamais arrêter le Plaquenil® avant ou durant la grossesse, parce que le Plaquenil® prévient les rechutes et a de nombreux effets bénéfiques. Une bonne communication entre le spécialiste du lupus et l'obstétricien est donc nécessaire pour éviter des conseils contradictoires.

**B.V.L. : Il n'empêche, la plupart du temps, les femmes enceintes se posent beaucoup de questions sur les médicaments. Si elles nouent une relation de confiance avec leur gynécologue et que celui-ci leur dit d'arrêter les médicaments, elles seront tentées de les arrêter... Et si en plus, toutes leurs amies leur disent d'arrêter, c'est difficile de continuer à les prendre !**

M.O. : Comme je l'ai dit, une patiente doit s'appuyer sur les conseils de ceux qui connaissent réellement le lupus, parce que les personnes qui ne le connaissent pas, n'ont aucune preuve de ce qu'ils avancent. Les patientes doivent savoir qu'elles font courir un plus grand risque à leur bébé en ayant une poussée de lupus ou un lupus actif qu'en prenant des médicaments. Il est prouvé qu'arrêter le Plaquenil® augmente le risque de faire une rechute, or les rechutes sont dangereuses, et pour les mamans et pour les fœtus. Il est donc nécessaire de continuer les antimalariques (Plaquenil®) ou l'azathioprine, par exemple. En ce qui concerne les corticostéroïdes, ils sont nécessaires pour des poussées aiguës, en particulier en cas de grossesse. Ce n'est pas évident de soigner un lupus sans en prescrire. En dessous de 10mg par jour, les corticostéroïdes ne sont pas un problème pour l'enfant. Mais, oui, parfois, les femmes sont si effrayées de faire mal à leur bébé qu'el-



les arrêtent tous les médicaments avant ou durant la grossesse. Cependant, cela peut conduire à une poussée et cela augmente fortement le risque d'issues défavorables pour la grossesse, comme des fausses-couches, des décès *in utero* ou des accouchements prématurés.

**B.V.L. : Quels sont les risques réels d'une grossesse chez les patientes lupiques ?**

M.O. : En fait, 25% des grossesses se déroulent tout à fait normalement. 50% ont quelques symptômes, légers ou modérés, souvent faciles à traiter. 25% ont des poussées sévères dans des organes internes, poussées qui peuvent nécessiter des traitements avec plusieurs médicaments combinés.

**B.V.L. : Qu'en est-il des médicaments biologiques durant la grossesse ?**

M.O. : La règle générale, c'est que les nouveaux médicaments (c'est le cas de la plupart des biologiques) ne sont pas recommandés durant la grossesse. Du coup, nous avons seulement des données provenant d'études animales. Certains biologiques (le Belimumab, par exemple) n'ont pas d'effets secondaires sérieux sur les fœtus d'animaux, mais **nous ne pouvons pas en déduire qu'ils seront sans danger pour les femmes enceintes**. Il semble que les effets secondaires des médicaments sont moins courants dans les premiers mois de la grossesse que dans les trois derniers mois (parce que les échanges entre mère et enfant sont moindres en début de grossesse), mais en fait, pour le moment, nous n'avons pas de données

suffisantes.

**B.V.L. : Puisqu'il n'y aura probablement jamais d'études sur les mères enceintes, cela signifie-t-il que les biologiques ne pourront jamais être prescrits aux femmes enceintes ?**

M.O. : Nous aurons de toutes façons des données concernant les biologiques et la grossesse, à cause des grossesses non planifiées. En fait, même si on dit à une femme de ne pas tomber enceinte durant le traitement, cela ne signifie pas qu'aucune femme ne va tomber enceinte : soit en dépit du risque, soit par « accident », certaines femmes vont être enceintes durant un traitement par biologique et mener la grossesse à terme<sup>5</sup>. Cela veut dire que dans quelques années, nous aurons des données concernant les biologiques et la grossesse.

**B.V.L. : Un mot de conclusion ?**

Une grossesse chez une patiente lupique reste une grossesse à haut risque qui nécessite des soins particuliers. Bien sûr, si vous avez seulement un lupus cutané ou un lupus inactif, vous avez bien moins de risques que si vous avez un lupus systémique qui est actif. Mais, dans tous les cas, vous devez être soigneusement suivie par votre docteur pour pouvoir réagir dès que possible, si quelque chose se passe durant la grossesse. La chose principale est de planifier la grossesse et d'avoir une bonne communication avec le docteur qui traite la maladie durant la grossesse.

<sup>5</sup>Si vous êtes dans cette situation, nous vous invitons à le signaler au Docteur Christian von Frenckell (ULG), responsable du registre de grossesses sous Belimumab. [cvonfrenckell@chu.ulg.ac.be](mailto:cvonfrenckell@chu.ulg.ac.be)

**Alimentation et arthrite : les bases (texte tiré de la revue « arthrites », avec l'aimable autorisation de ses auteurs, Dominique Vandenabeele et Patricia Gillot)**

**Que ton aliment soit ton médicament ...**

*Ainsi le disait Hippocrate, père de notre médecine occidentale. Et ce n'est pas nous qui allons le contredire... à condition de bien le comprendre !*

*S'alimenter correctement ne signifie pas trouver l'aliment ou le régime miracle qui va nous guérir instantanément. S'alimenter correctement, c'est avant tout une dose de connaissances et ensuite une autre dose, de bon sens. Nous avons demandé à Patricia Gillot, nutritionniste à Bruxelles, de nous rappeler les bases d'une alimentation correcte dans le monde d'aujourd'hui.*

**1. L'alimentation moderne**

Depuis environ un siècle, notre espérance de vie en Occident a augmenté grâce :

- à l'amélioration de l'hygiène et des soins de santé,
- à une nourriture plus variée, équilibrée, mieux contrôlée.

Cette évolution montre ses limites aujourd'hui.

En tant que consommateurs/trices, il est bon de connaître l'influence des systèmes de production et de préparation sur la qualité des aliments et donc sur notre santé afin de faire des choix conscients et responsables pour préserver le fonctionnement harmonieux de notre corps et y maintenir un état de défense immunitaire efficace.

Privé d'informations objectives, livré à lui-même, l'ex-chasseur cueilleur remplit son caddie de bouteilles de limonades, de viennoiseries industrielles et de pizzas surgelées,

délaissant de plus en plus fruits et légumes et aliments naturels.



L'évolution actuelle de l'alimentation se dessine désormais selon les grandes tendances suivantes :

- **La culture intensive détruit l'écosystème des sols et les produits cultivés sont moins riches en vitamines et minéraux.**

On assiste à une dénaturation de l'alimentation par adjonction d'engrais, de pesticides et de traitements phytosanitaires.

La richesse en nutriments des végétaux dépend du SOL et du SOLEIL qui les nourrissent.

Si la plante ne trouve pas un équilibre minéral suffisant dans le sol, comment pourrait-elle nous transmettre les minéraux et vitamines que nous attendons d'elle?

- **Une grande partie de la nourriture est préparée de façon industrielle, ce qui entraîne l'ajout de composés chimiques dans presque tous les aliments transformés, comme les plats préparés, les biscuits, les soupes, les conserves...**

Les additifs chimiques de synthèse (conservateurs, colorants, exhausteurs de





goût), présentés comme inoffensifs, ne peuvent être métabolisés par notre organisme correctement puisque aucune chaîne métabolique n'est biologiquement prévue dans l'organisme pour ces additifs.

- **Le raffinage des denrées entraîne un appauvrissement en vitamines et minéraux.**

Le sucre blanc, le riz blanc, la farine raffinée sont plus vite métabolisés et provoquent une montée rapide du taux de sucre dans le sang. Les fibres sont de moins en moins présentes lorsque la consommation de produits végétaux est remplacée par des produits raffinés et sucrés.

- **Nous avons tendance à trop manger et trop souvent (grignotage), la consommation de fruits et légumes a baissé et la proportion entre les aliments s'est inversée.**

Abandon des glucides ou sucres complexes (lentilles, haricots, pois chiches, céréales complètes) pour les sucres rapides (acidifiants, déminéralisant et décalcifiant) qui envahissent les habitudes alimentaires de nos enfants.

\* **Les « bons » glucides**

Légumes et fruits (frais ou secs), légumineuses (lentilles, haricots blancs ou rouges, pois chiches), céréales, pain, pâtes, riz complets ou semi-complets, c'est à dire des glucides qui occasionnent une libération équilibrée et dosée de glucose dans le sang (augmentation réduite de la glycémie).

\* **Les « mauvais » glucides**

Les mêmes en version raffinée (pain blanc, pâtes blanches, etc), le sucre ajouté, viennoiseries, friandises, barres chocolatées, biscuits et gâteaux sans fibres, c'est à dire ceux dont l'ingestion provoque une forte augmentation de glucose (hyperglycémie suivie d'une forte hypogly-

cémie).

- Augmentation de la consommation de protéines animales (viandes, charcuteries, produits laitiers), riches en matières grasses surtout saturées et au détriment des fruits et légumes frais ou secs sous forme de légumineuses. La mode du « light » peut amener une consommation insuffisante en acides gras essentiels.

Dans la mesure du possible, cuisinons des produits de culture biologique, ou produits par votre voisin, ou d'un agriculteur utilisant des méthodes traditionnelles respectueuses de la nature.

## 2. Les effets protecteurs des fruits et légumes au quotidien

Des études démontrent que la consommation de fruits et légumes a fortement diminué, pourtant ce sont des aliments riches en antioxydants, substances dont les vertus protectrices sont de plus en plus reconnues.

Les antioxydants sont les pigments des fruits et légumes, les végétaux les plus colorés sont ceux qui contiennent le plus grand nombre d'antioxydants bénéfiques pour la santé. Globalement, chaque couleur correspond à une famille d'antioxydants ayant une action spécifique qui est complétée par l'effet d'autres familles.

C'est en consommant des fruits et légumes de toutes les couleurs (blanc, jaune, vert, rouge, bleu-violet) que nous profiterons de l'ensemble de leurs bienfaits.

On appelle « légume » un végétal de saveur non sucrée, consommé cuit ou cru.

On distingue :

- les légumes feuilles ou tiges (chou, salade, épinard, asperges)

- les légumes fruits : cucurbitacées (courge, par exemple), solanacées (tomate, aubergine...)
- les légumineuses, mangées sous leurs formes non mures (haricot vert, petits pois) ou mures (légumes secs de type lentille, pois chiche, haricot blanc ou rouges...)
- les légumes fleurs (artichaut, chou-fleur, brocoli...)
- les légumes racines (carotte, navet, ail, oignon)
- les tubercules (pomme de terre, topinambour, patate douce...).

Malgré la très grande variété des légumes et de leurs propriétés spécifiques respectives, ils ont en commun des intérêts nutritionnels :

- riches en eau (80 à 90%), peu caloriques, donnent du volume et calment la faim
- source importante de fibres
- contiennent peu de glucides (sauf les légumineuses et les tubercules) et peu de graisses
- apportent peu de protéines, sauf les légumineuses
- excellentes sources de minéraux (potassium, magnésium, calcium, surtout les légumes-feuilles)
- contiennent des antioxydants comme la vitamine C, les caroténoïdes, des flavonoïdes (dont la quantité dépend de l'intensité de la coloration du légume), des vitamines (en particulier des vitamines B) et sont pauvres en sodium.

Les recommandations actuelles sont de consommer 5 portions de fruits et légumes (au minimum, une portion correspond à 80 g) soit 2 à 4 légumes différents par jour, crus et/ou cuits (ce qui représente en poids frais entre 400 et 600 g par jour).

Attention : en cas de colopathie, remplacez les crudités par des jus de légumes frais et choisissez des légumes à cuire aux fibres tendres, comme les courgettes jeunes, les carottes, les haricots verts extra-fins, les cœurs de laitue.

Les légumes sont mangés sous sept formes différentes, avec avantages et inconvénients.

**a. Frais :**

L'apport en vitamines est au maximum lorsqu'ils sont mangés crus.

Les taux de vitamines et antioxydants diminuent chaque jour lors de la conservation au frigo. Les manger le plus frais possible.

**b. Conditionnés frais, crus, prêts à l'emploi :**

Après découpage et épluchage, ils sont faciles et rapides à l'emploi mais il faut veiller à bien rincer les salades et les crudités parce qu'elles ont souvent reçu un traitement anti-brunissement à base de sulfites (aussi utilisés pour stabiliser les fruits secs et les vins blancs) qui peuvent entraîner l'émission de gaz à partir de l'estomac (gaz qui, ré-inhalés, sont responsables de nombreuses allergies dont certaines formes d'asthme).

**c. Marinés :**

Dans le citron, le vinaigre et l'huile, ils conservent bien les vitamines.

**d. Surgelés :**

Pour éviter des pertes de vitamines trop importantes, les cuire sans les décongeler.

Le taux de bêta carotène n'est pas altéré par les étapes de transformation. Les haricots verts surgelés à  $-18^{\circ}\text{C}$  permettent de maintenir le taux de vitamine C.

**e. Lactofermentés (ou fermentation lactique)**



La conservation des vitamines est optimale et l'on observe même une augmentation de la teneur en certaines vitamines ainsi que l'apparition de principes actifs anticancéreux ; la choucroute, qui est fermentée, est plus efficace que le chou contre le cancer du côlon.

**f. Appertisés (en conserve après avoir été stérilisés) :**

Facile et rapide d'emploi mais la teneur en vitamines est très réduite.

**g. Conservés sous vide :**

Soit crus et conditionnés frais, soit cuits, ils ont les mêmes inconvénients que la stérilisation mais ils ont un meilleur goût.

**h. Irradiés et séchés :**

Ces traitements entraînent des pertes de vitamines importantes.

Pour profiter au maximum des richesses des

légumes en vitamines, en caroténoïdes et en fibres, il est recommandé :

- de bien les choisir : peau tendue et lisse, couleurs vives, sans taches, ni parties jaunies; les conserver au frais et dans l'obscurité;
- de les laver rapidement sous l'eau courante en évitant de les tremper, les éplucher au dernier moment; s'ils sont bio, gardez la peau; éventuellement, arrosez-les d'un jus de citron pour éviter l'oxydation;
- de préférer les cuissons courtes, si possible à température peu élevée (à la vapeur douce, à l'étouffée, mijotés à couvert avec un peu d'huile d'olive). Lors de la cuisson à l'eau, les minéraux et vitamines sont perdus sauf si on récupère l'eau de cuisson pour une autre préparation culinaire (dans les soupes par exemple).

**Une alimentation vidée de son contenu, riche en toxines, carencée en énergie et extrêmement déminéralisante dans ses effets (en particulier sur les os et les dents) va entraîner le patient pourtant «surnourri», mais toujours affamé, dans un besoin de grignotage permanent qui va épuiser son système digestif.**

**La « malbouffe » n'est pas sans conséquence, elle constitue le terreau de deux types de maladies qui tuent dans nos sociétés : les cancers et les maladies cardiovasculaires.**

**Alliée à une sédentarisation croissante, la consommation de sucre et de graisses de mauvaise qualité (fast food, sodas, chips et biscuits, confiseries,...) contribue à l'augmentation de l'obésité – dès le plus jeune âge – et au développement du diabète.**

**Respectez les bases d'une alimentation équilibrée pour éviter de déséquilibrer notre système immunitaire:**

- Ne mangez pas TROP
- Ne mangez pas entre les repas.
- Mâchez les aliments
- Mangez calmement

**Choisissez des aliments**

- Locaux
- De saison
- Variés
- De préférence bio

**Évitez ou limitez**

- Le sucre
- Les produits raffinés
- Les aliments cuits à haute température
- La viande

## Pour s'y retrouver dans le dédale des associations...



**Association lupus érythémateux** : réunit les personnes concernées par le lupus en Belgique francophone. [www.lupus.be](http://www.lupus.be)



**CIB-liga** réunit les personnes concernées par le lupus, la sclérodémie, le sjögren... en Belgique néerlandophone. [www.cibliga.be](http://www.cibliga.be)

**LUPUS EUROPE** : Réunit les associations de patients lupiques en Europe. Organise chaque année une « convention » qui réunit les délégués des associations. [www.lupus-europe.eu](http://www.lupus-europe.eu)



**International Lupus Meeting** : tous les deux ou trois ans, médecins et para-médicaux du monde entier se réunissent durant plusieurs jours pour parler du lupus. [www.lupus2015.org](http://www.lupus2015.org)

**European Lupus Meeting** : Entre les « International Lupus Meetings », médecins (internistes, néphrologues, rhumatologues...) et para-médicaux européens intéressés par le lupus, se réunissent. [www.lupus2014.org](http://www.lupus2014.org)



**CLAIR** (Confédération de la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales) : la confédération des associations de patients atteints de rhumatismes inflammatoires, en Belgique francophone. Organise en mars, une journée d'information à destination des patients, et en octobre, une semaine de sensibilisation pour le grand public. [www.clair.be](http://www.clair.be)

**LUSS : Ligue des Usagers de Soins de santé**. Réunit toutes les associations de patients en Belgique francophone. [www.luss.be](http://www.luss.be)



KBVR · SRBR

**La SRBR** (Société Royale Belge de Rhumatologie) : réunit les rhumatologues de Belgique. Elle vise à accroître les connaissances cliniques et scientifiques dans le domaine des maladies rhumatismales, encourage la recherche et les études et organise un congrès, chaque année en septembre.

[www.srbr.be](http://www.srbr.be)

**Le FRSR** (Fonds de Recherche en Rhumatologie) : fondé en 1999 au sein de la Société Royale Belge de Rhumatologie (SRBR) pour soutenir la recherche scientifique en rhumatologie en Belgique. Le Fonds est géré par la Fondation Roi Baudouin. [www.frsr.be](http://www.frsr.be)



**EULAR** : (European League Against Rheumatism (EULAR)) : organisation qui réunit les associations de patients, les professionnels de la santé et les organisations scientifiques de rhumatologie en Europe. Organise chaque année en juin, un congrès où se pressent entre 12 000 et 16 000 personnes. [www.eular.org](http://www.eular.org)

Il existe encore bien d'autres endroits où l'on parle du lupus : les congrès de médecine interne, de néphrologie, d'immunologie, de dermatologie... Le lupus étant une maladie complexe et qui touche divers organes, tous les congrès médicaux pourraient parler à l'une ou l'autre occasion du lupus !

Enfin, il ne faut pas oublier toutes les associations qui traitent de « maladies rares ». On pense à Orphanet, Rare Disorders Belgium, RaDiOrg... Le lupus se situe à la frontière de la maladie rare<sup>6</sup>, puisque les rares chiffres en Belgique font état d'une personne atteinte sur 1000 à 2000. Cependant, certaines manifestations du lupus peuvent être considérées comme rares.

<sup>6</sup> Les maladies rares sont celles qui affectent un nombre restreint de personnes en regard de la population générale, moins d'une personne sur 2 000.

# MAIN DANS LA MAIN ENSEMBLE CONTRE LES RHUMATISMES



Lorsque le Professeur Xavier Janssens, président du Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie, nous a demandé d'être les coordinateurs du projet pour la Wallonie-Bruelles, nous nous attendions à une rude épreuve : elle le fut, mais quelle réussite !

Le record de distribution de chocolats a été un succès ! Nous devions atteindre un million de petits chocolats distribués pour toute la Belgique et finalement, les courageux bénévoles ont donné 1.200.000 chocolats, dont 500.000 en Wallonie et à Bruxelles. Le soleil, la neige et les grêles nous ont accompagnés durant cette semaine, mais n'ont pas entamé la bonne humeur des groupes. Merci aux rhumatologues, aux administrations communales et aux médias — car la couverture médiatique a été énorme — qui ont soutenu le projet et surtout aux volontaires qui y ont participé (notamment Geneviève, Marie-Claire et Pascal, Cathy et Jean-Marc... et bien d'autres bénévoles de l'association lupus) !

Caddy et Jean Delhove



## Appel à témoins

Dans le précédent numéro du Lien, nous faisons appel aux témoignages de personnes qui vivaient depuis plus de trente ans avec le lupus, pour un numéro spécial concernant le lupus chez les seniors. Ce numéro paraîtra en septembre.

## Prochaines activités

### Journées de l'AMUB



L'A.M.U.B., Association des Médecins anciens étudiants de l'Université libre de Bruxelles, est une structure post-facultaire auto-financée. Elle compte aujourd'hui près de **2500 membres**. Elle organise, du 4 au 7 septembre prochain, les 48e journées d'enseignement postuniversitaire à l'intention des médecins généralistes, spécialistes et des postgradués. Le jeudi matin est consacré à la rhumatologie, avec des interventions des Professeur Peretz, ainsi que des Docteurs Badot et Tant, tous membres du Conseil Scientifique de l'Association

CLAIR. Pas de communication spécifique sur le lupus, mais le fait qu'une matinée entière soit consacrée à la rhumatologie nous réjouit !

Grâce à l'aimable et efficace intervention du Professeur Elie Cogan, chef du Service de Médecine Interne, l'association CLAIR tiendra un stand le jeudi 7 septembre, lors de ces journées. N'hésitez pas à demander à votre médecin généraliste de visiter notre stand !

### Balade à moto au profit de l'association

Le 14 septembre 2014, aura lieu à Comines, la désormais traditionnelle balade à moto, organisée au profit de l'association lupus érythémateux : si vous ne faites pas de moto, vous pourrez néanmoins profiter de l'ambiance chaleureuse qui règne à la buvette, des hot-dogs revigorants, et vous pourrez également participer à la tombola : l'année passée, l'heureux vainqueur est reparti avec une tablette Samsung ! Tous les renseignements chez Yves Roussel : 056/58.74.48 ou [yvesroussel@skynet.be](mailto:yvesroussel@skynet.be)

