



PB-PP|B-19393
BELGIE(N)-BELGIQUE

L.E. Lien
4^{em} trim. 2019
Trimestriel de l'Association

Lupus

avenue Latinis 83
1030 Bruxelles
Editeur responsable :
Bernadette Van Leeuw,
avenue du Parc 12 -
1340 Ottignies ; Mail :
presidente@lupus.be

N° d'agrément : P900970
Bureau de dépôt :
Masspost Wavre

Cotisation 10 euros
par année au compte :
210-0691728-73

Téléphone : 0487.266.664

SOMMAIRE

Pages 2-3 : éditorial

Page 4 : le volontariat,
bon pour la santé

Pages 5-10 : témoignage

Pages 11-16 : atteintes
neurologiques liées
au lupus

Pages 17-21 : influenza,
le virus de la grippe

Pages 22-23 : quand
les mails font mal

Page 24 : cotisation

LE LIEN

n° 113

Décembre 2019



ÉDITORIAL: QUEL AVENIR POUR L'ASSOCIATION LUPUS ERYTHÉMATEUX ?

Il y a plus de dix ans, en mars 2009, le Conseil d'Administration de l'Association Lupus Erythémateux a été presque intégralement renouvelé : sur dix administrateurs, sept étaient nouveaux. Ce regain de dynamisme nous a permis de continuer le merveilleux travail réalisé jusqu'alors par l'ancienne équipe, dont les forces commençaient à décliner : nous pouvons notamment être fiers d'avoir réussi pleinement notre « transition numérique ».

Dix ans plus tard, qu'est devenue la « nouvelle » équipe de 2009 ? Deux des administratrices sont malheureusement décédées, trois sont parties vivre à l'étranger et deux sont devenus parents, ce qui a diminué leur disponibilité. Actuellement, le Conseil d'Administration se compose de Pascale qui est notre référent médical grâce à son diplôme de Docteur en Médecine, d'Anne qui répond fidèlement aux mails et aux appels, de Koen (qui est passé du statut de réviseur aux comptes au statut de trésorier), de Marie-Claude, Santa et Marie-Claire, ainsi que de moi-même, Bernadette, qui occupe la présidence depuis plus de dix ans. Vous trouverez des articles écrits par Anne, Koen et Pascale dans ce trimestriel.

Les mandats d'administrateurs courent jusqu'en mars 2021 et pour des raisons familiales, je ne souhaite pas renouveler mon mandat. Je pense également qu'il sera bon, après douze ans, de passer la main à des personnes qui auront des idées et un dynamisme neufs. Or, dans le Conseil d'Administration actuel, personne n'a la possibilité d'assumer le rôle de pré-

sident.

Il est donc temps de penser à la relève... ou de considérer les options possibles si nous ne trouvons pas de président d'ici mars 2021. Que se passerait-il alors ?

Si tous les membres du CA ont une fonction spécifique, le CA s'accorde pour confirmer qu'un président ou une présidente est indispensable comme coordinateur de tous les intervenants dans la vie quotidienne de l'Association. Cette tâche représente en moyenne quelques heures par mois au minimum mais, bien sûr, il est tout à fait possible d'y consacrer davantage de temps parce que des projets divers peuvent être menés selon les souhaits du/de la président/e.

Sans président, il nous faudrait penser à une possible liquidation de l'Association, peut-être en confiant ses missions à l'association CLAIR (qui réunit les patients et les associations de patients atteints de rhumatismes inflammatoires) et en transférant ses avoirs soit au FRSR (Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie), soit à CLAIR.

Cela risque-t-il de se passer ? Oui. Cela serait-il un drame ? Pour certains, non. Pour d'autres, peut-être : l'Association tient une place importante dans la vie de certains membres. Un peu comme un vieil ami, qu'on ne voit pas très souvent, mais dont la simple idée de la présence possible rend la vie plus douce. Le grand soutien que vous nous avez témoigné en remplissant l'enquête sur le trimestriel, nous prouve que vous souhaitez que nous existions encore. Or, si personne ne veut

assumer la fonction de présidence, l'Association disparaîtra, une étape sera franchie et il sera difficile de revenir en arrière.

Il est possible que les hôpitaux reprennent la fonction d'information des associations. Néanmoins, qui sera là pour écouter et soutenir les patients en détresse, comme Pascale, Marie-Claude et Anne notamment, le font bénévolement depuis si longtemps ? Tant que les services de santé ne feront pas l'objet d'un refinancement important (et je ne suis pas sûre qu'on aille dans cette direction...), il est illusoire d'imaginer que les médecins et les autres professionnels de la santé pourront consacrer autant de temps aux patients que ne le font les bénévoles actuellement.

Voilà pourquoi je pense que le temps n'est pas encore venu d'enterrer l'Association. Et donc, d'une manière ou d'une autre, il faut trouver des personnes qui s'engagent à nos côtés.

Idéalement, nous aurions besoin d'un petit noyau de nouveaux volontaires (3 à 5) qui s'engageraient dans l'association dès mars 2020, pour permettre à la transition de se faire en douceur. Bien sûr, ils pourraient encore compter sur le CA actuel après 2021 ! Celui-ci est tout fait prêt à continuer à soutenir et épauler la nouvelle équipe.

Alors, si vous avez un peu de temps, aidez-nous à poursuivre le travail accompli. Venez renforcer nos rangs ! Si vous le pouvez, participez à l'Assemblée générale ordinaire de l'Association, le samedi 14 mars prochain : vous pourrez rencontrer l'équipe, poser vos questions et manifester votre souhait de nous aider. Rassurez-vous, vous aurez évidemment toujours la possibilité de vous retirer si vous vous rendez compte que ce bénévolat n'est finalement pas possible pour vous. Des centaines de patients vous en remercieront !

Bernadette Van Leeuw



LES HOMMES ET LES FEMMES ENGAGÉS DANS DES ASSOCIATIONS SONT EN AUSSI BONNE SANTÉ QUE LEURS PAIRS NON-BÉNÉVOLES AYANT 5 ANS DE MOINS

Le bénévolat aide à rester jeune et actif, rapporte une étude de l'université de Gand. D'après les chercheurs, les hommes et les femmes qui donnent gracieusement de leur temps à des associations sportives, culturelles ou de lutte contre la pauvreté, sont en meilleure santé que le reste de la population.

Le doctorant Jens Detollenaere est parvenu à ces conclusions après avoir scruté l'état de santé de 43 000 habitants de 29 pays d'Europe. Près d'un quart d'entre eux ont réalisé des activités bénévoles au cours des 12 derniers mois.

Il apparaît que ces volontaires sont en bien meilleure santé que les autres. En effet, ils ont une forme équivalente à un non-volontaire 5 ans plus jeune. Autrement dit, un bénévole de 50 ans a une aussi bonne santé qu'un non-bénévole âgé de 45 ans. Un impact positif observé même après avoir pris en compte des facteurs influençant l'état de santé comme le sexe, le niveau d'éducation ou encore le poids et le lieu de vie.

(...) « Le bénévolat améliore l'accès à des ressources psychologiques comme l'estime de soi et le sentiment d'efficacité personnelle, mais également des ressources sociales telles que l'intégration et le soutien, décrit le Pr Sara Willems. D'autre part, le bénévolat accroît les activités physiques et cognitives, ce qui protège contre le déclin et la démence lié au vieillissement. Enfin, les recherches en neurosciences rapportent que le bénévolat favorise la libération d'hormones liées à l'attachement et aux soins, l'ocytocine et la progestérone, qui régulent le stress et l'inflammation ».

De fait, plusieurs études ont montré les bienfaits du bénévolat sur les capacités intellectuelles des volontaires, notamment des seniors. En octobre dernier, des travaux ont indiqué que les seniors les plus engagés dans des organisations de charité ont un risque de développer des troubles cognitifs réduit de 27 %. Des bienfaits visibles quel que soit l'âge auquel on s'engage dans des associations.

Tiré de <https://www.pourquoidoctor.fr/Articles/Question-d-actu/20320-Les-benevoles-affichent-une-meilleure-sante-que-les-autres>



« JE VEUX VIVRE LE PRÉSENT SANS PENSER QUE LE PIRE PEUT ARRIVER »

Je m'appelle Karine, j'ai 37 ans et je suis atteinte d'un lupus érythémateux disséminé depuis plusieurs années. Aujourd'hui je vais bien, mais cela n'a pas toujours été le cas.

Tout a commencé à 19 ans alors que j'étais en 2ème année d'infirmière. J'ai commencé à avoir de nombreux hématomes sur le corps. Au départ, je ne m'en suis pas inquiétée jusqu'au jour où j'en ai eu un énorme et très douloureux au mollet. Toute ma vie, je me rappellerai ce jour. J'étais en partance pour mon hike baladins en tant qu'animatrice. Il était hors de question pour moi de le rater ! J'ai averti mon papa qui a contacté un ami médecin et je suis allée faire une prise de sang. Les résultats n'étaient pas bons. Mes parents m'ont rejointe à mon hike pour m'apporter des comprimés de cortisone. On craignait une leucémie. Les examens complémentaires ont montré qu'il ne s'agissait fort heureusement pas d'une leucémie, mais d'un purpura thrombopénique idiopathique, une chute de plaquettes dans le sang pouvant être à l'origine d'hémorragies. Mes anticorps détruisaient mes plaquettes. J'ai été soignée par cortisone et perfusions d'immunoglobulines.

A 23 ans, alors que je travaillais en soins intensifs depuis 6 mois, des douleurs sont apparues à mes mains et mes pieds. Elles sont vite devenues invalidantes. Cela devenait difficile de descendre et monter les escaliers, m'habiller, faire mes tartines... Je devais me lever très tôt pour arriver à l'heure au travail. Les douleurs s'estompaient au fil des heures, mais j'étais crevée. Quand je me reposais, les

douleurs réapparaissaient. Alors qu'on pensait que c'était dans ma tête, j'ai consulté un rhumatologue qui m'a diagnostiqué une polyarthrite rhumatoïde, même si ma prise de sang était négative. En plus de la cortisone, il m'a prescrit du Plaquenil®. Il y a eu des hauts et des bas. Dès qu'on diminuait la cortisone, ça allait moins bien. J'ai été contrainte de changer de service pour un travail moins physique et moins stressant. Cela a vraiment été une épreuve très difficile, tant j'adorais mon travail.

Mon rhumatologue était ennuyé face à ces douleurs qui persistaient, alors qu'on ne trouvait rien à la prise de sang. À 25 ans, à une période où j'allais mieux, je suis tombée enceinte et j'ai accouché d'un merveilleux petit garçon, Hugo. Ma grossesse s'est bien passée, mis à part le fait que Hugo est arrivé 5 semaines trop tôt, à la suite d'une rupture prématurée de la poche des eaux. Malgré son petit poids, mon bébé allait bien. De mon côté, j'ai eu une recrudescence des douleurs après l'accouchement. Les douleurs m'empêchaient de m'occuper de Hugo et la reprise du travail a été très difficile.

Quelques mois après l'accouchement, mon rhumatologue me sonne pour me dire : « J'ai une mauvaise nouvelle, on a trouvé ce que tu as... Un lupus ! ». Bizarrement, je me suis sentie soulagée. « Ce n'est donc pas dans ma tête », ai-je pensé. Et socialement, c'est beaucoup plus acceptable.

J'ai alors rencontré le professeur Houssiau pour qu'il confirme le diagnostic. Comme mon lupus était uniquement articulaire, il m'a dit qu'il était plus facile d'être suivie près de chez moi, par le rhumatologue qui me suivait à l'époque.

Mes douleurs me faisaient toujours souffrir. J'ai dû prendre un repos médical et demander un mi-temps médical. Autant vous dire que les démarches ont vraiment été un parcours du combattant. Je me suis sentie très incomprise par les médecins contrôle ! Finalement on m'a mise sous Imuran® et j'ai dû me réorienter professionnellement. J'ai travaillé pour une école d'infirmières où je supervisais les stages... encore un coup dur.

Avec l'Imuran®, c'est comme si je revivais ! Mais au bout d'un an, j'ai fait une pancytopenie (chute de globules blancs, globules rouges et plaquettes dans le sang). J'ai dû arrêter l'Imuran® et les douleurs sont réapparues. On a essayé le Ledertrexate®, qui n'a pas fonctionné.

Décembre 2011, j'étais au plus mal. Tout mon corps me faisait souffrir et pourtant, je tenais absolument à continuer à travailler. En rentrant, je n'avais plus la force de gérer ma maison, mon couple et mon fils. Maintenir une vie sociale était mission impossible. J'ai eu la chance d'avoir mes parents, beaux-parents et mon mari qui me comprenaient et m'ont aidée autant qu'ils le pouvaient. Je me sentais coupable de leur faire subir tout ça et de leur donner tant de tracas. Cette période a duré environs trois mois. Je n'arrêtais pas de consulter tant j'avais mal, mais les médecins ne savaient pas trop que faire car, excepté les douleurs, les examens ne montraient rien d'anormal.

J'ai essayé tous les antidouleurs qui puissent exister, je pense... mais je souffrais toujours ! Je ne pouvais pas reprendre l'Imuran® et le Ledertrexate®

ne fonctionnait pas. Encore augmenter la cortisone n'était pas une solution. Accéder à un traitement plus puissant alors que je ne souffrais « que » d'un lupus articulaire était compliqué. Finalement, je me sentais fort incomprise. Comment pouvait-on me laisser comme ça ? À cette période, j'avoue que j'ai pensé au suicide. À quoi bon vivre si de toute façon on ne sait rien faire pour me soulager ? Heureusement, j'avais mon fils qui me donnait une bonne raison de continuer à me battre. J'ai fini par être clouée dans mon lit ou mon fauteuil. J'avais besoin d'aide pour me laver. Ma peau est devenue très douloureuse et me mobiliser me demandait beaucoup d'énergie. Je vomissais souvent et j'étais épuisée. Avec la cortisone, j'attrapais des furoncles un peu partout. J'étais gênée par des fourmillements aux bords des pieds. Qui se serait inquiété de fourmillements dans les pieds ?

Une nuit, j'ai fait 40° de température et j'ai déliré. Mes parents n'en pouvaient plus de cette situation et ont appelé l'ambulance pour qu'on m'emmène à l'hôpital. Mon fils avait 3 ans le lendemain. J'étais tracassée de ne pas pouvoir faire son gâteau pour l'école. En ce qui me concernait, je ne me rendais plus trop compte de la situation. Je subissais ! C'est bien plus tard que j'ai réalisé.

Aux urgences, on a conclu que la température venait d'une grosse infection urinaire et que les douleurs étaient dues à mon lupus articulaire. J'ai même entendu une infirmière dans le couloir dire que j'exagérais avec mes douleurs ! J'ai quand même été hospitalisée. Sans raison, je n'arrivais plus à uriner et on a dû me mettre une sonde vésicale. C'est l'urologue qui est venue m'examiner qui a suspecté un syndrome neurologique aigu.

Mettez tout ensemble : température, hyperesthésie de la peau, faiblesse dans

les bras et les jambes, rétention urinaire, fourmillement dans les pieds et lupus.... Il me fallait une IRM en urgence ! C'est ainsi que, sur insistance de mes parents et de mon médecin traitant, j'ai été transférée d'urgence à St-Luc. Après quelques analyses et examens, il s'est avéré que toute ma moëlle épinière était atteinte ! J'avais un neurolupus¹ et si on n'agissait pas vite, je risquais d'être tétraplégique. J'ai immédiatement été prise en charge par les professeurs Syndic et Houssiau. Je ne remercierai jamais assez ces 2 médecins pour leur intelligence et leur dévouement mis au profit des patients.

Finalement, j'ai fait 3 séances de plasmaphérèse suivies d'un traitement par Endoxan®, une chimiothérapie à dose plus faible que celle utilisée pour un cancer. Dès lors, un problème se posait : étant en âge de procréer, je risquais de devenir stérile à la suite du traitement. Une des solutions proposées était de prélever du tissu ovarien et de le congeler... mais je devais me décider très vite. J'ai accepté mais cela n'a pas été simple de réfléchir à tout ça, vu le contexte. Imaginez ... on me demandait de réfléchir à une éventuelle grossesse, alors que je ne savais même pas si j'allais pouvoir remarcher normalement !



Avec mon Papa et mon fils, à l'hôpital.

Chaque jour, on me faisait une perfusion d'1g de cortisone. Cela a duré 10 jours et ma récupération a été spectaculaire. Mais dès le traitement terminé, j'ai récidivé ! À ce moment-là, j'ai cru que c'était fini ! J'ai sonné en pleurs à mon papa en lui demandant ce que j'allais devenir. Avec le recul, ce n'est pas très bien ce que j'ai fait. Il est évident qu'il n'aurait pas pu répondre à ma question. Je sentais que le corps médical et paramédical était désespéré.

Après environ un mois d'hospitalisation, j'ai enfin pu rentrer chez moi. Cela n'a pas été facile parce que j'avais une fonte musculaire importante, mais j'ai eu beaucoup de chance de ne pas avoir perdu l'usage de mes jambes. Avec la rééducation, j'ai pu récupérer mes capacités motrices. La fatigue et les troubles de concentration ont alors été un gros problème.

D'un point de vue articulaire, quelques mois après l'Endoxan®, les douleurs sont revenues. Je suis donc entrée dans une

étude clinique qu'on a dû interrompre, car mon état clinique s'empirait. Par après, il s'est avéré que j'avais reçu le placebo. Mais de toute façon, le traitement étudié n'a pas fait ses preuves.

C'est ainsi que le professeur Houssiau a fait le choix de me mettre sous Cellcept®, bien que celui-ci soit de préférence utilisé pour les lupus avec atteinte rénale. Cela fait maintenant 5 ans que je prends 2g de Cellcept® par jour, en plus du Plaquenil®. Ce médicament m'a permis de revivre et de me reconstruire. Cela fait 2 ans ce mois-ci que je ne prends plus de cortisone... une belle victoire !

Aujourd'hui, je peux dire que je vais bien et que je mène une vie normale. Évidemment, toutes ces épreuves ont eu un impact considérable sur ma vie.

Professionnellement, cela n'a vraiment pas été simple. Dans l'enseignement, alors que j'étais sous chimiothérapie, un mi-temps médical m'a été refusé car je n'étais pas nommée ! J'étais tellement épuisée et je me remettais à peine de mon hospitalisation, que c'était difficile pour moi de travailler temps plein. C'est ainsi que j'ai repris ma place dans mon ancien service à mi-temps médical, pour finalement augmenter mon temps de travail progressivement. Aujourd'hui, je suis à 4/5ème, comme la plupart de mes collègues et je suis épanouie dans mon travail.

Sans le vouloir, mon lupus a, en partie, eu raison de mon couple. Toutes ces épreuves sont difficiles à vivre pour l'entourage mais leur souffrance n'est pas reconnue. Alors que j'allais mal physiquement, mon mari a dû gérer beaucoup de choses, en plus de devoir s'occuper de moi. Sans compter qu'il a beaucoup stressé également. Quand j'allais mal, je devais avoir le moral pour me battre et ne pas laisser tomber. Une fois que j'ai été



Pour les gens, tout allait bien...

mieux physiquement, c'est le mental qui n'a pas suivi. Après m'être battue pour aller mieux, j'étais épuisée et c'est comme si je me rendais seulement compte de tout ce qui s'était passé. Je ne supportais plus mon corps. Les furoncles ont laissé beaucoup de cicatrices, la cortisone m'a fait grossir. J'avais tellement souffert de mon corps, que j'ai eu un rapport au toucher très difficile. Je ne me sentais pas bien et en plus, j'en avais honte. Comme j'allais mieux, pour les gens tout allait bien et il n'y avait pas de raison que ça n'aille pas. J'étais devenue très irritable suite à ce mal être et je n'arrivais pas à mettre des mots sur mon ressenti. J'ai été suivie par une psychologue, mais cela a pris des années pour me sentir mieux et il m'a fallu beaucoup de réflexions intérieures. Mon couple n'a pas tenu. Sans doute ai-je mis trop longtemps pour récupérer ma joie de vivre. Avec le recul je comprends, mais c'est difficile à accepter et à se remettre de tout ça. Mais comme je dis, ce qui ne nous tue pas, nous rend plus fort.

Socialement, c'est une maladie très difficile à gérer. Parfois on a mal mais pas

tout le temps. Je suis vite fatiguée dès que j'en fais trop. J'ai besoin de repos, mais en même temps j'ai envie de profiter car je vais mieux. Tout est une question d'équilibre. Maintenant, j'ai appris à mieux comprendre et écouter mon corps. Comme la maladie ne se voit pas, les gens ne comprennent pas. Il y a des gens qui jugent alors qu'ils ne savent pas...c'est plus fort qu'eux. C'est difficile d'entendre ce qu'on dit de vous : « Elle n'est pas si mal que ça pour faire ça », « Finalement elle vit bien pour quelqu'un de malade », « Puisqu'elle fait ça, elle peut travailler », etc... Ça fait mal mais maintenant j'ai décidé de vivre comme je l'entends, je n'ai aucun compte à rendre à personne. Ceux qui pensent ça de moi ne me connaissent pas et ne valent pas la peine que je courre après eux.

Le lupus m'a fait renoncer à plusieurs projets. Le plus difficile a été de renoncer à avoir un 2ème enfant. Médicalement, c'était faisable mais risqué. Ensuite ma vie affective en a décidé autrement. Au moment de mon neurolupus, c'était l'âge où j'aurais espéré avoir un autre enfant. À cette période, c'était très difficile pour moi d'apprendre qu'une de mes amies était enceinte. Je me réjouissais pour elle bien entendu, mais pour moi, c'était douloureux. Il a fallu longtemps pour que je puisse mettre les pieds dans une maternité et prendre un bébé dans les bras. A l'heure actuelle, je suis épanouie avec mon fils unique. J'aurais eu beaucoup de difficultés à gérer deux enfants. Je me réjouis de pouvoir me consacrer pleinement à mon fils.

L'année dernière, j'ai fait un superbe voyage de 3 semaines, sac à dos, en Thaïlande. J'ai rejoint des amis qui faisaient le tour du monde. C'était un vrai challenge pour moi. J'avais peur de ne pas y arriver physiquement. Je pense que



Mon voyage en Thaïlande.

mes amis ne se rendent pas compte de ce qu'ils m'ont permis de vivre. Pour moi, c'était une étape importante, une revanche contre la maladie, et j'en suis fière.

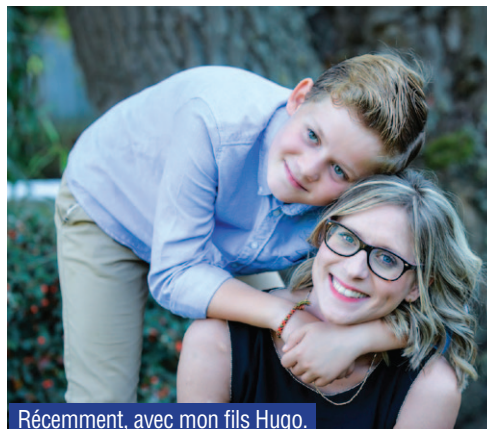
Sentimentalement, j'étais persuadée de ne jamais retrouver personne. Qui m'accepterait avec cette maladie ? Ce n'est pas simple d'expliquer pourquoi il faut prendre autant de médicaments, pourquoi par moment il faut lever le pied car je n'en peux plus, accepter que je ne sache pas faire la fête trop tard, que je ne peux pas toujours prévoir trop d'activités le we, etc... J'ai tout mon vécu qui a laissé des traces et qui est parfois difficile à comprendre pour l'autre. Cela fait maintenant 1 an et demi que je suis en couple ... donc oui, c'est possible de retrouver quelqu'un malgré la maladie.

Je terminerai par un mot pour mes parents à qui je dédie cet article. Étant moi-même maman, je sais qu'il n'y a rien de pire que de voir souffrir son enfant. Cela a été très difficile pour moi, mais je pense que ça a été bien plus pour eux. Me voir souffrir sans pouvoir rien y faire, c'est horrible. Et pourtant, par leur présence, ils ont fait

bien plus qu'ils ne l'imaginent. Ils ont toujours été là quand j'en avais besoin même si de mon côté, je n'ai pas toujours été facile. Chacun a son ressenti de ce qu'il vit. Étant dans une position différente, nous ne vivons pas les choses de la même façon et ne sommes pas toujours en accord. De mon côté, je vais bien et je veux vivre le présent sans penser que le pire peut arriver. De leur côté, ils vivent avec la peur d'une rechute. Je leur souhaite de trouver la sérénité que moi, j'ai trouvée. J'ai envie de leur dire que, quoi qu'il arrive, ils n'auront jamais rien à se reprocher.

Papa, maman et Hugo, je vous aime très fort.

Karine



Récemment, avec mon fils Hugo.

ATTEINTES NEUROLOGIQUES CENTRALES DU LUPUS ÉRYTHÉMATEUX SYSTÉMIQUE²

(adapté de <https://www.revmed.ch/RMS/2012/RMS-337/Atteintes-neurologiques-centrales-du-lupus-erythemateux-systemique>)

Le lupus érythémateux systémique (LES) s'accompagne de symptômes neurologiques ou psychiatriques chez un tiers des personnes atteintes. Dire que le lupus « s'accompagne » de ces symptômes, ne veut évidemment pas dire que le lupus en est le seul responsable ! Il est vraiment important d'insister sur le fait que, même si un tiers des malades ont de tels symptômes, cela ne veut pas dire pour autant que ceux-ci sont automatiquement provoqués par le lupus. En effet, les symptômes neurologiques ou psychiatriques qui accompagnent la maladie peuvent avoir d'autres causes, notamment infectieuses et toxiques. Il faut donc être très prudent avant de poser un diagnostic de lupus neuropsychiatrique.

D'autre part, parmi les manifestations directement liées au LES, certaines reflètent un processus in-

flammatoire actif, tandis que d'autres sont liées aux dommages encourus et compliquent une maladie non active. Elles peuvent être associées à des anticorps, en particulier antiphospholipides. Cet article vise à résumer les manifestations cliniques et l'état actuel des connaissances sur les atteintes centrales du lupus neuropsychiatrique.



2. À côté des atteintes neurologiques centrales (concernant le cerveau et la moëlle épinière), il existe aussi des atteintes neurologiques périphériques, relativement rares (polyneuropathies sensitives ou sensitivomotrices).

INTRODUCTION

Le lupus érythémateux systémique (LES) est une maladie inflammatoire chronique caractérisée par une production excessive d'anticorps dirigés contre la personne elle-même et par la diversité de ses manifestations cliniques. Il touche neuf fois sur dix des femmes et se déclare généralement chez des femmes en âge de procréer.

Dans une cohorte européenne de mille patients, 27% étaient concernés par des atteintes neurologiques. Dans une autre étude, 40% des patients avaient présenté des symptômes neuropsychiatriques dans les deux premières années suivant le diagnostic de LES, mais ces troubles avaient pu être attribués au lupus dans une minorité de cas seulement. La plupart du temps, les symptômes avaient d'autres causes.

Les critères de classification proposés par l'American College of Rheumatology prennent en compte deux manifestations neuropsychiatriques classiques du LES: les symptômes de type « épilepsie » et les symptômes de type « psychose » (notamment hallucinations, délires...). Dans une cohorte suisse, la prévalence de l'épilepsie est de 8% et celle de la psychose de 9%.

Les dix-neuf manifestations neuropsychiatriques les plus caractéristiques du LES³ sont rassemblées sous le terme de lupus neuropsychiatrique. Le tableau ci-dessous reprend ces manifestations, qui sont ensuite détaillées.

MANIFESTATIONS CLINIQUES DU LUPUS NEUROPSYCHIATRIQUE

Troubles psychiatriques

Les troubles de l'humeur et les troubles anxieux sont fréquents. La psychose est rare, mais survient précocement et est associée à un LES actif. Certains anticorps particuliers (antiribosomes P ou ARP) semblent associés à un risque augmenté de psychose. Avant d'attribuer un trouble psychiatrique au LES, il faut exclure les causes secondaires : les corticostéroïdes systémiques à forte doses occasionnent des symptômes psychiatriques chez 10% des patients traités pour un LES, principalement sous forme de troubles de l'humeur et rarement d'ordre psychotique.

Troubles cognitifs

Ils sont fréquents et ont été associés aux anticorps antiphospholipides (APL) et antirécepteur N-méthyl-D-aspartate (NMDAR). Ils accompagnent le plus souvent d'autres manifestations du lupus.

Maladie cérébrovasculaire

Elle se manifeste principalement sous forme d'accidents vasculaires cérébraux ischémiques (occlusion d'une artère cérébrale). Des thromboses veineuses cérébrales (occlusion d'une veine cérébrale) sont également possibles. L'association avec les APL et l'activité de la maladie est forte.

Syndromes neuropsychiatriques rencontrés dans le lupus érythémateux systémique

Système nerveux central

Méningite aseptique*
Atteinte cérébrovasculaire
Syndrome démyélinisant*
Céphalées*
Convulsions
Etat confusionnel aigu*
Myélite transverse
Mouvements anormaux (chorée)
Dysfonction cognitive*
Troubles de l'humeur*
Troubles anxieux*
Psychose*

Système nerveux périphérique⁴

Syndrome de Guillain-Barré
Atteinte du système nerveux autonome
Mononeuropathie
Myasthénie
Atteinte des paires crâniennes
Plexopathie
Polyneuropathie

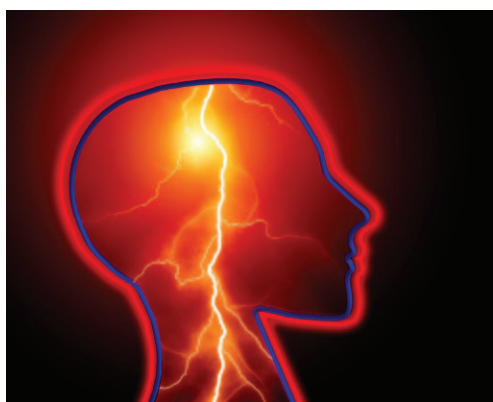
Les symptômes suivis par une * sont des atteintes diffuses du système nerveux central, c'est-à-dire une atteinte générale, non localisée qui n'a pas de foyer bien limité.

3. Il existe donc plusieurs manifestations neuropsychiatriques du lupus, mais seulement deux d'entre elles sont prises en compte pour diagnostiquer un lupus. Si une personne a mal à la tête, c'est parfois provoqué par le lupus, mais comme il ne s'agit ni de psychose, ni d'épilepsie, ce ne sera pas déterminant pour savoir si cette personne souffre ou non d'un lupus.

4. Il n'en sera pas question ici.

Epilepsie

Elle peut être une manifestation inaugurale d'un LES, ce qui signifie qu'il peut s'agir du premier symptôme provoqué par le lupus, chez une personne qui était jusqu'alors en bonne santé. Les crises sont principalement tonico-cloniques et habituellement isolées. L'association aux APL est forte. La toxicité de certains immunosuppresseurs et l'hypertension artérielle, souvent associée au LES sévère, peuvent induire un syndrome caractérisé par des crises épileptiques, des céphalées et des lésions de la substance blanche postérieure. Il n'est pas encore établi si l'activité de la maladie contribue de manière directe à ce syndrome, mais il régresse heureusement avec la correction de l'HTA et l'arrêt des traitements nocifs.



Myélopathies

La myélite transverse aiguë est une inflammation de la moelle épinière sur toute sa largeur (transversalement) qui bloque ainsi la transmission d'impulsions nerveuses le long de la moelle épinière. Les personnes éprouvent soudainement une douleur dorsale, voire également cervicale ou même des céphalées et ressentent une bande de resserrement autour de la zone touchée, parfois suivies de symptômes graves, comme une paralysie. C'est une manifestation classique et redoutable du LES, mais heureusement, rare. Elle touche préférentiellement la moelle cervicale. Deux types de myélopathie lupique peuvent être distingués :

- L'atteinte de la substance grise se manifeste par une paralysie légère des extrémités avec une diminution des réflexes et des troubles sphinctériens, et s'accompagne volontiers d'un état fébrile et d'anomalies dans le liquide céphalorachidien. Comme ces symptômes sont souvent les premiers symptômes du LES et qu'ils peuvent faire penser à une infection, il

n'est pas rare que le diagnostic de neuro-lupus se fasse tardivement, entraînant un mauvais pronostic fonctionnel.

- L'atteinte de la substance blanche produit un tableau moins aigu. Elle s'accompagne d'une spasticité (contractions musculaires involontaires), de réflexes plus élevés et volontiers d'une névrite optique (inflammation du nerf optique), et est associée aux APL et aux anticorps antiaquaporine 4 (AQP4).

Etat confusionnel aigu

Il est caractérisé par l'apparition aiguë de déficits attentionnels et de fluctuations de l'état de vigilance pouvant aller jusqu'au coma. Il faut impérativement exclure une cause secondaire avant de recourir à des neuroleptiques ou d'intensifier le traitement immunosuppresseur.

Mouvements anormaux

La chorée est une manifestation caractéristique, mais rare. Il existe une forte association avec les APL.

Méningite aseptique

Elle survient principalement en début de maladie et pose un défi diagnostique. Elle peut être déclenchée par certains médicaments, en particulier les AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens), mais également d'autres médicaments.

Céphalées

Les maux de tête sont indiqués par bon nombre de patients avec LES, mais aucun type de céphalée n'est particulièrement associé à la maladie, ni significativement plus fréquent que dans le reste de la population. En cas de céphalées inhabituelles, il faut exclure un processus infectieux, une méningite aseptique, un trouble vasculaire cérébral, une hémorragie, ...

Atteinte démyélinisante

Le LES peut rarement se présenter comme un processus démyélinisant (qui fait disparaître la gaine de myéline qui entoure les nerfs et provoque un ralentissement de l'influx nerveux). Dans le neuro-lupus, des lymphocytes particuliers (TCD8+) peuvent attaquer la myéline qui entoure les nerfs, pouvant faire penser, à tort, à une sclérose en plaques.

En revanche, il existe une association avec la neuro-myélite optique (maladie qui affecte préférentiellement la moelle épinière (myélite) et les nerfs optiques (névrite optique)).

PHYSIOPATHOLOGIE (= QU'EST-CE QUI PROVOQUE LE TROUBLE ?)

Rôle des autoanticorps

Parmi la multitude d'anticorps décrits, trois types semblent particulièrement impliqués dans l'atteinte centrale du neurolupus : les APL, les anti-NMDAR et les ARP. Ces anticorps sont principalement produits en périphérie. A moins d'agir au niveau des vaisseaux, comme c'est le cas pour les APL, ils doivent traverser la barrière hématoencéphalique (BHE) pour exercer un effet néfaste sur les neurones. Or, la perméabilité de cette barrière peut varier sous l'effet de nombreux facteurs, comme un état inflammatoire systémique, en conditions d'ischémie, en cas d'intoxication ou sous l'effet de substances vasoactives (actives contre les vaisseaux sanguins).

Anticorps antiphospholipides

Ils sont associés aux AVC (accident vasculaire cérébral), aux TVC (trouble veineux cérébral), aux épilepsies, à la myélite transverse et aux mouvements anormaux. Un anticoagulant circulant au moment du diagnostic de LES augmente le risque d'AVC et de TVC de 2,5. Les APL semblent principalement favoriser des thromboses.

Antirécepteur N-méthyl-D-aspartate

Les souris exposées à ces anticorps ont montré des déficits dans les tâches de mémoire, mais leur rôle doit encore être précisé chez les humains.

Anticorps antiribosomes P

Une étude récente semble confirmer l'association entre ARP et psychose. Ces anticorps sont néanmoins plus fréquents dans les groupes ethniques sujets à des LES plus sévères (les populations d'origine non-caucasienne) et des doutes persistent quant à leur pathogénicité.

Autres causes

Outre les AVC liés à des occlusions de grands vaisseaux sur APL, embolies⁵ cardiaques et athéromatose accélérée, on retrouve une atteinte des petits vaisseaux sous forme d'une vasculopathie oblitérante : les petits vaisseaux sont bouchés par des micro-embolies ou une prolifération des cellules endothéliales (paroi des vaisseaux). Une vasculite du SNC est rare. Parmi les nombreux médiateurs inflammatoires étudiés dans le NPSLE, l'augmentation de l'interleukine 6 dans le LCR semble bien corrélée avec le degré des troubles psychiatriques. L'impact des médiateurs

inflammatoires du LES sur la perméabilité de la barrière hémato-encéphalique, aux anticorps et aux leucocytes est en cours d'étude.

BILAN

Il n'existe, à ce jour, aucun test diagnostique spécifique de NPSLE. Une manifestation du LES ne sera retenue qu'après analyse minutieuse des éléments anamnestiques, cliniques, biologiques et radiologiques.

Examens biologiques

En dehors du bilan biologique visant à évaluer l'activité du LES et à écarter une piste infectieuse ou un désordre métabolique, la recherche d'APL est la plus susceptible d'apporter des informations complémentaires. A noter que leur présence n'est pas liée à l'activité du LES et qu'ils restent positifs même si le lupus est endormi.

Etude du liquide céphalorachidien

Elle vise en premier lieu à exclure une infection, même si en cas de NPSLE, plusieurs anomalies non spécifiques peuvent être présentes.

Imagerie

L'IRM est l'examen de choix en cas de symptomatologie neurologique centrale, en particulier dans les atteintes bien limitées. La sensibilité est moins bonne pour les atteintes diffuses du NPSLE. D'autre part, beaucoup de patients avec un LES sans symptôme neuropsychiatrique présentent des lésions aspécifiques de la substance blanche.



Electroencéphalogramme

L'électroencéphalogramme (EEG) est fréquemment perturbé dans le NPSLE, mais les altérations du tracé ne sont que peu spécifiques.

Patients sans diagnostic de lupus érythémateux systémique

Psychose, épilepsie, chorée et myélite transverse peuvent faire partie des manifestations inaugurales du LES. D'autres symptômes du LES ne sont pas toujours présents ou peuvent être méconnus. Un dépistage systématique des FAN (facteurs antinucléaires) est recommandé chez tout patient présentant une des manifestations dont il est question ci-dessus.

TRAITEMENT

Il est essentiel de déterminer si les atteintes neurologiques sont dues à un lupus actif ou si elles sont dues à la présence d'anticorps antiphospholipides. Corticostéroïdes systémiques (au début, généralement par baxter de 750 mg à 1 g), cyclophosphamide (Endoxan®) ou mycophénolate mofetil (CellCept®) sont efficaces dans les atteintes liées à un LES actif. La présence d'APL doit motiver une antiagrégation plaquettaire ou une anticoagulation (aspirine, warfarin...). Enfin, pour des atteintes neurologiques non liées à un lupus ou un APL, le traitement doit être déterminé en fonction de la cause de la maladie (anti-dépresseurs, antimigraineux, anti-épileptiques, anti-tumoraux...).

CONCLUSION

De nombreux patients atteints d'un LES vont développer des symptômes neurologiques ou psychiatriques, dont une petite partie seulement en lien direct avec la maladie. Le spectre clinique du NPSLE est très large et aucune présentation n'est spécifique. En l'absence de tests diagnostiques fiables, il faut exclure en premier lieu d'autres causes.

IMPLICATIONS PRATIQUES

Les troubles neurologiques et psychiatriques sont fréquents au cours du lupus érythémateux systémique (LES).

L'atteinte neuropsychiatrique spécifique du LES reste un diagnostic d'exclusion.

Les anticorps antiphospholipides (APL) sont associés à un risque élevé de lupus neuropsychiatrique (NPSLE), en particulier d'accident vasculaire cérébral (AVC) et de thrombose veineuse centrale (TVC).

Tout patient présentant une psychose aiguë, des mouvements anormaux, des crises comitiales sans facteur déclenchant classique, ou un syndrome médullaire aigu doit bénéficier d'un dépistage des facteurs antinucléaires (FAN) à la recherche d'un LES inaugural.

DEUX DATES À RETENIR

Samedi 14 mars 2020:

- Assemblée Générale de l'Association Lupus Erythémateux
- Échanges autour de l'avenir de l'Association
- Questions/Réponses avec un médecin de l'Association.

Si vous souhaitez participer à cette réunion, nous vous invitons à vous inscrire dès à présent auprès de Anne Fayt, 0494.15.16.85 ou contact@lupus.be. L'heure et le lieu de la rencontre vous seront précisés.

Samedi 25 mai 2020

Après-midi de l'Association en collaboration avec l'ASBL CLAIR

- De 13H30 à 17H30
- Ottignies, hôtel Ibis
- Des conférences autour du Sjögren, de la recherche, des traitements, des ateliers thérapeutiques...
- Trois ateliers destinés spécifiquement et exclusivement
 - ▶ aux jeunes patients,
 - ▶ aux parents de jeunes patients,
 - ▶ aux proches (conjoint/compagnons, amis, enfants, fratrie...)
- Davantage de renseignements dans le trimestriel de mars 2020



Atteintes neurologiques et psychiatriques pouvant survenir dans le cadre d'un lupus systémique

Types d'atteinte	Causes secondaires à exclure et mécanismes impliqués dans le cadre du lupus	
<p>TROUBLES COGNITIFS Présents chez 10 à 20% des patients, chez un tiers s'ils sont recherchés systématiquement</p> <p>Dont - 3-5% ont une dysfonction sévère</p> <p>- Il s'agit surtout de troubles de l'attention, de la mémoire visuelle ou verbale et de ralentissement psychomoteur</p>	Possible origine des troubles recensés à gauche	Détails de ces possibles origines
	Médicaments	Bêtabloquants, antihistaminiques, anti-dépresseurs, antiépileptiques, AINS
	Autres causes secondaires	Désordre métabolique, AVC, tumeur du SNC, traumatismes, encéphalopathie hypertensive
	Facteurs confondants	Etat dépressif, stress émotionnel, asthénie générale, troubles du sommeil, syndrome douloureux diffus, âge avancé, faible niveau d'acquisition
	Atteinte spécifique du LES (atteintes sévères associées à un LES actif ou ayant entraîné des dommages)	Anticorps APL, anti-NMDAR, insuffisance mitrale ou endocardite...
<p>Troubles de l'humeur Présents chez 6 à 12% des patients (principalement des épisodes dépressifs)</p> <p>Dont - Troubles anxieux chez 4 à 6 % des patients - Psychose chez 3% des patients (survient dans 2/3 des cas au moment du diagnostic ou dans l'année qui suit)</p>	Causes sans lien direct avec LES	Infections, AVC, troubles électrolytiques, insuffisance rénale ou hépatique, tumeur du SNC, traumatismes, décompensation de troubles psychiatriques préexistants
	Médicaments/toxiques	Corticostéroïdes systémiques à forte dose, médicaments neurotoxiques, abus de substances et syndrome de sevrage
	Atteinte spécifique du LES	ARP, anti-NMDAR
<p>Crises comitiales (épilepsie) Présentes chez 7 à 10% des patients (habituellement crises tonico-cloniques généralisées, le plus souvent épisode unique)</p>	Causes organiques sans lien direct avec le lupus	Infections du SNC, troubles électrolytiques, urémie, hypertension maligne, tumeurs du SNC
	Médicaments/toxiques	Antimalariques surdosés, cyclophosphamide, syndrome de sevrage.
	Atteintes spécifiques du LES (majorité des crises dans l'année suivant le diagnostic et en association avec une maladie systémique active)	Action prothrombotique ou neurotoxique directe des APL, anticorps anti-Sm, associés à d'autres manifestations de NPSLE (atteinte cérébrovasculaire, psychose)

Maladie cérébrovasculaire Présente chez 5 à 10% des patients. Dont <ul style="list-style-type: none"> - accidents vasculaires ischémiques ou transitoires (80% des cas) - atteintes ischémiques multifocales (7 à 12%) - hémorragies intracérébrales (3-5%) - thromboses veineuses centrales (2%) Ischémie plus diffuse sur angiopathie non inflammatoire des petits vaisseaux...	Facteurs de risque classiques	Hypertension, hyperlipidémie, âge, sexe masculin, fibrillation auriculaire...
	Atteinte spécifique du LES (association avec un lupus actif ou ayant entraîné des dommages d'organes, avec moitié des accidents vasculaires cérébraux survenant dans les 2 à 4 ans après le diagnostic.	Ischémie par occlusion des grands vaisseaux
Céphalées Présentes chez 20 à 40% des patients	Céphalées primaires	Migraines, céphalées de tension...
	Céphalées secondaires : causes sans lien direct avec le lupus	Processus infectieux, tumeurs, AVC...
	Céphalées secondaires : atteinte spécifique du lupus	Méningite aseptique, troubles vasculaires cérébraux, hypertension intracrânienne bénigne, névrite optique, céphalées réfractaires au traitement
Mouvements anormaux Présents chez 0,6% des patients <ul style="list-style-type: none"> - le plus souvent chorée et la plupart du temps atteinte bilatérale 	Médicaments	Œstrogènes
	Atteinte spécifique du LES (signe précoce d'une atteinte cérébrale)	APL
Etat confusionnel aigu Présent chez 3% des patients	Causes sans lien direct avec LES	Infections, AVC, troubles électrolytiques, insuffisance rénale ou hépatique, tumeurs du SNC, traumatismes
	Atteinte spécifique du LES (le plus souvent dans le cadre d'une maladie systémique active)	Associée à d'autres manifestations du neurolupus, en particulier maladie cérébrovasculaire
Myélopathie Présente chez 1 à 1,5% des patients (le plus souvent myélite transverse aiguë)	Causes non immunologiques	Compression médullaire, myélite virale ou bactérienne, myélopathies toxiques
	Causes immunologiques en dehors du lupus	Sclérose en plaques, syndrome de Sjögren, sarcoïdose
	Atteinte spécifique du LES (moitié des cas, présentation inaugurale du LES ou survenant dans la première année du diagnostic)	Vasculite secondaire à la formation de complexes immuns, occlusion vasculaire due aux APL, effet cytotoxique médié par anticorps, dégénérescence de la substance blanche
Lésions plurisegmentaires : anti-corps anti-AQP4 Méningite aseptique	Infections et tumeurs	Virus, mycobactéries, borréliose, infections fongiques, parasites, abcès paraméningés, méningite carcinomateuse
	Médicaments déclencheurs	Ibuprofène, diclofénac, azathioprine, cotrimoxazole, pyrazinamide et immunoglobulines intraveineuses.

LES SYNDROMES NEURO-PSYCHIA- TRIQUES : DEUX MISES EN PERSPECTIVE

*« Docteur, je suis perpétuellement confus »
(extrait de la conférence du Professeur
Houssiau de mai 2017)*

Certaines personnes atteintes de lupus viennent consulter parce qu'elles « perdent leurs mots », ne retrouvent plus le nom des gens, ne savent plus se concentrer... C'est ce que les Américains appellent le "lupus fog" — « fog » est le terme anglais signifiant « brouillard ».

Or, il n'est pas certain que le « lupus fog » existe réellement, sauf chez les malades présentant des manifestations neurologiques objectivables. On peut en effet avoir des lésions au cerveau, quand il a été « attaqué » soit par les anticorps qui produisent de l'inflammation soit par ceux qui donnent trop de coagulation (ce qu'on appelle le syndrome antiphospholipide).

Il s'agit évidemment d'un domaine complexe, parce qu'il est bien plus facile de s'occuper du rein et de la peau que de s'occuper du cerveau. Néanmoins, on constate que les patients qui se plaignent du « lupus fog », sont souvent des personnes fatiguées chroniques, qui ont mal partout, mais pas des personnes dont la maladie est active. Ce serait donc très bizarre que le lupus ne produise, à ce moment-là, que des manifestations très aspécifiques qu'on peut voir chez Monsieur et Madame tout le monde, et qu'il ne provoque pas en même temps, d'autres symptômes.

En conclusion, on peut avoir des problèmes cognitifs si le lupus est actif par ailleurs. Mais si le lupus est complètement inactif, voire éteint, il faut se demander si ces problèmes sont réellement liés à la maladie.



*Des symptômes cognitifs
peuvent-ils être dus au lupus ?*

*Extrait du Question/Réponse du Professeur
Lauwerys (décembre 2015)*

Il n'est pas simple de parler des problèmes neurologiques dus au lupus.

Heureusement, l'atteinte du système nerveux central (le cerveau et la moelle épinière) est très rare, mais elle est également très compliquée à comprendre, parce qu'on n'a pas d'accès direct au cerveau ! On peut faire des études d'imagerie cérébrale, y compris après injection d'isotopes pour voir l'activité fonctionnelle du cerveau, mais on n'en est qu'aux débuts et il n'est pas facile d'interpréter ce que nous voyons.

Parmi les symptômes neurologiques, il peut arriver (mais c'est très rare) que certains patients aient des symptômes très visibles, comme des crises d'épilepsie. Ou un déficit fonctionnel, à la suite de l'atteinte d'une partie du système nerveux central. Ces patients sont évidemment traités avec de hautes doses de corticostéroïdes et, la plupart du temps, ils récupèrent, ce qui est très différent de la sclérose en plaques où le système nerveux central est attaqué de manière chronique, ce qui peut mener à des handicaps.

Pour le reste, à l'heure actuelle, il y a un débat considérable dans la littérature médicale : comment évaluer ces troubles cognitifs ? Comment les traiter ? Un grand nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique (pas seulement de lupus) font part de difficultés cognitives, pour des raisons qu'on ne comprend pas bien. On essaye de développer des techniques pour évaluer dans quelle mesure il s'agit de phénomènes réactionnels, de dépression, de mécanismes d'adaptation ou d'effets secondaires. En attendant, pour résumer, dans la plupart des cas, la perte de capacité cognitive présente chez certains patients, est provoquée par le fait qu'ils ont une maladie chronique, sans nécessairement avoir une inflammation dans le cerveau.

INFLUENZA...

QUI SE CACHE DERRIÈRE CE NOM ?

Influenza est un virus, c'est le fameux virus de la grippe. La grippe est une infection aiguë des voies respiratoires qui est très contagieuse. Ce virus est responsable d'épidémies saisonnières. En Belgique, chaque épidémie touche, en moyenne, environ un demi-million de personnes et cause la mort prématurée d'environ 1000 personnes appartenant aux catégories les plus fragiles. Mais des mutations peuvent la rendre extrêmement virulente et mortelle et toucher tout un chacun. C'est pourquoi, elle fait l'objet d'une surveillance étroite tant au niveau national (Conseil supérieur de la Santé) qu'international (OMS).

L'influenza : un virus

Il fait partie des virus à ARN et il en existe 3 types (A, B, C) qui infectent l'homme. Il touche essentiellement les voies respiratoires (le nez, la gorge et les bronches) et descend plus rarement dans les poumons.

- **L'influenza de type A** : il peut infecter l'homme mais aussi les animaux. Son réservoir se trouve chez les oiseaux, ainsi que chez certains mammifères comme les porcs ou les sangliers. Il est classé en sous-types en fonction des protéines qui sont à la surface de leur membrane : H (hémagglutinine) et N (neuraminidase). Voilà pourquoi on parle de virus Influenza H1N1 par exemple, ou H2N3, en référence à l'hémagglutinine et à la neuraminidase. Seul ce groupe de virus a un potentiel pandémique⁶.
- **L'influenza de type B** : il infecte principalement l'homme et peut aussi être responsable d'épidémie. Il existe 2 lignages, les B-Yamagata et les B-Victoria.
- **L'influenza de type C** : elle est responsable de maladies généralement bénignes.

La différence entre un virus et une bactérie réside dans leur dimension (la bactérie est plus grande), la sensibilité ou non aux antibiotiques (la bactérie est sensible aux antibiotiques contrairement aux virus) et surtout dans la nécessité ou non d'avoir un hôte pour se multiplier (la bactérie peut se multiplier seule à la différence du virus qui doit avoir l'aide d'une cellule hôte).



La grippe : une maladie

Elle se déclare 1 à 5 jours après la contamination et se caractérise par l'apparition brutale d'une fièvre qui peut être très élevée, d'une fatigue extrême, de douleurs musculaires, de maux de tête et de signes respiratoires (toux sèche, mal de gorge, nez qui coule). Dans certains cas, elle peut s'accompagner de nausées, vomissements et diarrhées.

En général, les malades guérissent spontanément au bout d'une semaine et seul un traitement des symptômes est efficace (anti-fièvre, bien boire et se reposer). Des antiviraux existent, mais ils doivent être pris précocement pour être efficaces, ce qui n'est pas toujours possible en pratique. Cependant, la grippe peut nécessiter l'hospitalisation en soins intensifs avec assistance respiratoire chez les personnes fragilisées. Ce groupe comprend les plus de 65 ans, les femmes enceintes, les nourrissons, les immunodéprimés, les diabétiques, les obèses morbides et tous ceux qui souffrent d'une maladie chronique comme le lupus...

6. Une épidémie est limitée à une région, une pandémie est mondiale.

Attention : il ne faut pas confondre syndrome grippal et grippe.

Dans le syndrome grippal, les symptômes sont similaires à ceux de la grippe mais la cause est différente (virus respiratoire syncytial, rhinovirus, parainfluenza, adénovirus...) et il est donc nécessaire de faire un prélèvement respiratoire pour pouvoir faire la différence.

Transmission du virus et donc, de la maladie

La transmission de la maladie est essentiellement **respiratoire**, interhumaine directe par le biais de microgouttelettes excrétées par une personne infectée lors d'une conversation ou lorsqu'elle tousse, microgouttelettes qui seront respirées par une personne saine, susceptible dès lors d'être contaminée.

Cependant, la transmission du virus peut aussi être **manuportée** (transmise par la main) par contact avec une surface contaminée. En effet, malgré le fait qu'il soit assez fragile, le virus peut survivre 30 minutes sur la peau, 7 heures sur les surfaces inertes et 40 minutes sur un vêtement. Le virus entre dans les cellules ciliées de la muqueuse nasale et commence à se multiplier. L'incubation de l'infection prend 1 à 5 jours. Les cellules nasales meurent en provoquant des sécrétions de mucus. La transmission se fait de cellule en cellule et reste localisée à l'arbre respiratoire, sans virémie (virus dans le sang), d'où une maladie locale à incubation courte, respiratoire haute ou plus rarement basse.



Réponse immunitaire

Lors d'une infection par un virus, différentes réponses sont produites par notre système immunitaire :

- La réponse immunitaire innée produisant des cytokines inflammatoires qui sont à l'origine de la plupart des symptômes de la grippe.
- La réponse immunitaire adaptative qui va activer les lymphocytes T cytotoxiques qui vont éliminer les cellules infectées, et simultanément, stimuler les lymphocytes B qui vont produire des anticorps qui vont neutraliser le virus.

Le vaccin va permettre d'empêcher la pénétration et la prolifération d'un virus sélectionné dans les cellules grâce à des anticorps vigiles/mémoires. Ces anticorps « protecteurs » ont été fabriqués deux semaines après l'inoculation des morceaux protéiques des souches virales choisies et restent un certain temps dans le sang, empêchant tout développement d'une infection.

Les complications dans les groupes à risques

La grippe, par sa présence, peut déséquilibrer/décompenser des maladies déjà présentes (problèmes cardio-vasculaires, diabète, insuffisance rénale...).

Des surinfections bactériennes peuvent survenir surtout chez les sujets à risques et les immuno-déprimés (otites, sinusites, bronchite, pneumonie). Le fait d'avoir une mauvaise hydratation peut compliquer l'équilibre ionique et engendrer des décompensations irréversibles d'organes comme le rein.

Des complications thrombo-emboliques à la suite de l'alitement peuvent également survenir. Les mécanismes immunologiques inflammatoires, eux-mêmes, peuvent provoquer des sécrétions trop importantes de cytokines et d'autres protéines pouvant être à l'origine d'une ou plusieurs défaillance(s) d'organe pouvant entraîner la mort.

Traitement

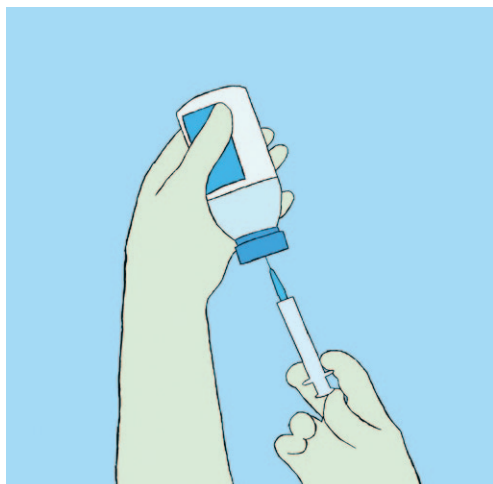
Il est essentiellement symptomatique avec application de mesures d'hygiène (éviter les contacts, porter un masque, se laver régulièrement les mains) pour limiter la transmission. Dans les cas sévères, des antiviraux peuvent être prescrits comme le Tamiflu® qui est un inhibiteur de la neuraminidase, actif sur l'influenza A et B. Il se prend par voie orale dans les 48 heures suivant le début des symptômes. Ce médicament réduit la durée et la sévérité de la grippe ainsi que les complications. En cas de résistance au Tamiflu®, il existe le Relenza® qui est donné par voie intraveineuse en hospitalier.



Vaccination

La vaccination reste le moyen le plus efficace de se protéger. De plus, elle permet de réduire la survenue des complications graves. Elle est incontournable pour les personnes fragilisées, pour leur entourage, ainsi que pour le personnel soignant. La protection conférée par le vaccin dure de 6 à 9 mois, le temps de passer la saison froide affectée par le virus.

Le virus influenza se transforme génétiquement constamment, ce qui impose de changer et d'ajuster la composition du vaccin chaque année, en fonction des souches circulant dans le monde. L'efficacité du vaccin dépend à la fois de l'âge et de l'état immunitaire du sujet vacciné, mais aussi



du degré de similitude entre les souches vaccinales et les virus en circulation. Il n'existe aucune protection croisée entre les 2 souches du type A et avec le temps, on observe une diminution de celle existant entre les lignées B. C'est pourquoi on est passé en 2018, en Belgique et dans les pays limitrophes, d'un vaccin trivalent, efficace contre les deux souches de type A et le type B, à un vaccin tétravalent (tetra = quatre), efficace contre

les deux souches de type A et contre les deux souches de type B.

Fabrication du vaccin

Un réseau international de surveillance de la grippe a été mis en place par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé). Il est chargé de suivre l'évolution du virus influenza en circulation chez l'homme et permet d'identifier rapidement l'apparition de nouvelles souches. Sur base de ces informations, l'OMS recommande la composition du vaccin pour qu'il soit efficace contre les souches les plus récentes en circulation. Deux réunions ont lieu chaque année, l'une, en février, pour établir les souches pour le vaccin de l'hémisphère Nord et l'autre, en septembre, pour celui de l'hémisphère Sud.

Comme on l'a dit plus haut, depuis un an, le vaccin antigrippe est devenu tétravalent. Il contient des fragments de souches représentatives des 2 sous-types de virus A et des 2 lignages de virus B (B-Yamagata et B-Victoria), responsables des épidémies saisonnières. Les souches virales sélectionnées sont multipliées dans des œufs embryonnés de poule. Ensuite, les virus sont isolés, inactivés et fragmentés pour produire le vaccin.

Un nouveau type de vaccin a été élaboré au Pays-Bas depuis cette année, vaccin ne nécessitant pas le passage par des œufs de poule et destiné aux personnes allergiques à ces composants.

L'épidémie

La grippe est présente en général pendant la saison froide, entre novembre et avril, dans les pays tempérés mais circule tout l'année dans les pays tropicaux et subtropicaux. Bien que

les épidémies de grippe soient annuelles, elles restent imprévisibles, on ne sait pas quand ni où elles vont démarrer, quels virus influenza vont circuler ni combien de temps elles vont durer. On ne peut pas prédire l'intensité ni la sévérité d'une épidémie.

La pandémie

Une pandémie est une épidémie non limitée géographiquement se répandant rapidement sur toute la surface du globe. C'est la conséquence d'une mutation génétique majeure permettant l'apparition d'un nouveau sous-type de virus influenza de type A pour lequel la majorité de la population n'est pas protégée.

Une pandémie est particulièrement dévastatrice tant au niveau morbidité et mortalité qu'au niveau de l'impact socio-économique. Heureusement, c'est un phénomène rare et le XXème siècle en a connu trois importantes :

- La grippe espagnole en 1918 qui a fait 20 millions de morts entre 1918 et 1919.
- La grippe asiatique en 1957.
- La grippe de Hong Kong en 1968.

En 2009, date de la dernière pandémie grippale, le virus responsable était un nouveau variant de sous type H1N1 résultant d'échanges génétiques (réassortiments) entre un virus humain, un virus aviaire et deux virus porcins.

La grippe zoonotique.

Une grippe est zoonotique quand il y a transmission d'un virus (entier) animal à l'homme. Pour l'influenza de type A, on sait que le passage à l'être humain d'une infection venant du réservoir animal est possible mais rare. Ces infections zoonotiques sont de gravité variable, en général bénigne, mais peuvent être, dans certains cas exceptionnels, mortelles. Cependant, ces infections restent localisées et ne donnent pas lieu à une transmission interhumaine. La grippe aviaire en est un exemple, elle est due au passage du virus influenza propre aux oiseaux, vers l'homme. Chez les volailles, le virus influenza se multiplie essentiellement dans le tube digestif ainsi que dans les voies respiratoires. De cette manière, de grandes quantités de virus sont excrétées dans les fientes et contaminent l'environnement. Le franchissement de la barrière d'espèce par le virus influenza nécessite une exposition prolongée à des oiseaux infectés ou à des environnements contaminés. Ce qui limite

drastiquement le passage à l'homme.

Conclusion

Le meilleur moyen de se protéger contre la grippe est le vaccin. Cela concerne non seulement les personnes fragilisées dont font partie les malades du lupus, mais aussi leur entourage proche. Les gestes « barrières » sont également importants. Des antiviraux existent mais le problème est qu'ils doivent être pris précocement pour être efficaces ce qui n'est pas toujours possible en pratique. Pour rappel, les antibiotiques n'ont aucun effet sur les virus de même que l'homéopathie (notamment l'oscillocoquinum des laboratoires Boiron) qui n'a pas pu donner de preuves convaincantes après examen par les chercheurs de l'institut Cochrane (France).

Les effets indésirables du vaccin se limitent à une fièvre légère, une douleur et/ou une rougeur au point d'injection. Les effets indésirables graves sont extrêmement rares, sans aucune mesure avec les complications de la grippe.

Cette vaccination doit être faite tous les ans, à la fin de l'automne car les souches grippales se transforment d'où le rôle primordial d'observateur de l'OMS. Il est vrai que le vaccin ne protège pas à 100% et ce, pour différentes raisons. La principale raison pour laquelle on peut « faire la grippe » alors qu'on a été vacciné, c'est qu'il ne s'agit, en réalité, pas d'une grippe, mais d'un syndrome grippal. On l'a vu, pour faire la différence entre les deux, il faut faire un prélèvement respiratoire, ce qui est rarement réalisé dans la pratique. En revanche, les groupes vaccinés ont un taux de morbidité et de mortalité nettement inférieur aux groupes qui ne le sont pas. Toutes les études sont irréfutables sur ce fait, alors... «agrippe-toi à ton vaccin ».

Il n'est pas trop tard pour vous faire vacciner contre la grippe

Pascale Cortvriendt



QUAND LES MAILS FONT MAL...

Vous trouverez ici les réflexions d'Anne Fayt qui répond depuis 10 ans aux mails qui arrivent via l'adresse « contact@lupus.be ».

INTERNET : « Réseau international, interconnexion d'ordinateurs du monde entier... permettant la consultation d'informations... »
(extrait du Petit Larousse)

Notre association a pour but d'aider les patients en leur offrant un maximum de renseignements par l'intermédiaire de son site web, l'envoi de son journal trimestriel le LIEN et l'organisation de conférences. Elle offre aussi des possibilités de contact via le site www.lupus.be (une case est prévue dans la rubrique « contact »), par mail à l'adresse contact@lupus.be, et par téléphone au n° 0487/26 66 64.

Depuis plusieurs années, c'est souvent moi qui réponds aux mails et aux appels téléphoniques, et je tenais à vous faire part de cette expérience. En effet, l'évolution de ces échanges m'interpelle. Cela fait longtemps que la majorité des appels ne proviennent plus de Belgique, ni de France, mais de tous les pays francophones d'Afrique. Internet, fenêtre ouverte sur le monde, offre à tous la consultation d'informations. Partout en Afrique francophone, les personnes concernées par le lupus peuvent consulter notre site : même si on ne possède pas d'ordinateur, on peut faire appel à quelqu'un d'autre ou se rendre dans un cybercafé... Et c'est ainsi que nous recevons régulièrement des mails de patients atteints de lupus ou d'un membre de leur famille.

Je vous en livre quelques extraits.

Côte d'Ivoire : « Bonjour, je suis Esther, je souffre de lupus et suis enceinte. »

Ma réponse : « Bonjour Esther ! Où vivez-vous ? Je ne sais pas quoi vous répondre avec si peu de renseignements... »

Retour : *Je suis en Côte d'Ivoire ; je naviguais pour avoir plus d'informations sur le lupus, pour avoir juste de la force, être plus endurante... La maladie est angoissante, fatigante... Je ne peux plus travailler, j'ai l'impression d'être en prison... Et c'est là que je suis tombée sur votre site... »*

Cameroun : « Je suis une jeune Camerounaise de 32 ans ; on m'a diagnostiqué un lupus discoïde il y a 3 ans. J'ai une énorme cicatrice sur le cuir chevelu ; je suis constamment anémiée et stressée. J'avais envie d'avoir des enfants et j'ai très peur de ne jamais pouvoir à cause du lupus. Au Cameroun, il n'y a pas de spécialiste. »

Ma réponse : ...

Retour : « Merci de m'avoir acceptée car je ne connais personne ici avec qui en discuter. »

Algérie : « Je suis atteinte de lupus depuis 8 ans...sous traitement (plaquenil). Mais ce médicament est presque introuvable en Algérie. Alors, des fois je le prends, des fois non. C'est trop difficile ce que j'endure chaque jour... surtout dans ce pays où je n'ai même pas une assurance...J'aimerais savoir si vous pouvez m'aider... ».

Ma réponse : ...

Retour : « Merci d'avoir répondu à mon mail ; ça m'a remonté beaucoup le moral de savoir que je ne suis pas seule. Merci des propositions que vous m'avez suggérées...Je ne veux pas vous décevoir mais les médecins chez nous ne se soucient pas vraiment de leurs patients...ils s'en foutent si le médicament est introuvable... »

Sénégal : « On m'a diagnostiqué en février 2019 un lupus qui a attaqué mes organes vitaux. Je suis un jeune de 26 ans et j'ai fait des études supérieures. Cependant je n'ai pas les moyens financiers pour être suivi par un spécialiste et avoir un bon traitement. Je sollicite votre aide... »

Gabon : « Je sollicite votre avis ou une aide technique pour la création d'une association lupus Gabon. Je suis une jeune femme de 31 ans et je souffre de lupus depuis 2008. Cette maladie est ici très mal connue et la prise en charge médicale presque inexistante... »

Ma réponse : ...

Retour : « Je vous remercie pour vos conseils car ils sont précieux pour la mise en place d'une future association. Je souhaite garder



le contact avec votre association pour échanger sur le lupus.... »

Maroc : « *J'ai ma nièce atteinte de lupus. Cela fait plus d'un an qu'elle prend des corticoïdes mais je ne vois aucun changement ; elle a toujours très mal aux articulations. Est-ce que cette maladie est guérissable ? Est-ce qu'il y aurait la possibilité de la soigner en Belgique ?*

Ma réponse : ...

Retour : « *J'ai bien reçu votre réponse et vous en remercie. J'avoue que ça me rassure d'avoir des renseignements de votre association car ici la maladie est très peu connue.* »

Les demandes sont multiples et nos réponses toujours aussi limitées (pour ne pas dire décevantes !).

J'explique qui nous sommes, que notre association n'a pas la possibilité de leur renseigner des médecins chez eux, ni de leur fournir des médicaments, ni de les faire venir en Belgique, car les possibilités d'obtenir un permis de séjour pour motifs médicaux sont devenues quasi nulles.

Que faire alors ? Nous continuons à réagir à chaque mail par une réponse circonstanciée en fonction de la situation de chacun. Cela sert-il à quelque chose ? Ces messages, nous pourrions les ignorer, les effacer d'un seul clic ! Mais notre but n'est-il pas avant tout d'informer et d'aider ? Même si nous ne pouvons fournir une aide

concrète, nous réalisons à quel point il est important d'expliquer la situation. Les retours que nous avons en témoignent : nous recevons des messages de personnes qui nous remercient tout simplement de ne pas les avoir ignorées, de les avoir prises en considération...

En conclusion : pourquoi parler de tout cela ?

Parce que je n'ai pas envie de garder ces informations pour moi, parce que cela nous fait prendre conscience de la chance que nous avons en Belgique d'avoir accès aux soins et aux médicaments et donc de l'importance de veiller au maintien de notre sécurité sociale (les associations de patients ont un rôle à jouer dans ce domaine).

Parce nous pouvons nous faire l'écho de toutes ces voix dans l'espoir d'une meilleure coopération et d'une politique sérieuse de soutien à tous ces pays.



ASSOCIATION LUPUS ASBL

CONTINUEZ À SOUTENIR VOTRE ASSOCIATION !

Une bonne nouvelle à vous annoncer !

L'administration fiscale a prolongé l'agrément en faveur de notre ASBL permettant ainsi la déductibilité des dons effectués à notre association. Pour recevoir une attestation en mars 2020 pour votre déclaration fiscale (année d'imposition 2020, revenus 2019), votre don via virement bancaire doit nous parvenir avant le 31.12.2019. Tout don en 2020 sera bien entendu aussi le bienvenu.

Pour donner droit à cette déductibilité, votre virement doit s'élever à un montant de 40 euros au moins (minimum légal) et obligatoirement mentionner le mot "don" dans la communication.

Cotisation

Nous maintenons la cotisation à 10€ par an (20€ pour les personnes habitant hors Belgique), afin de permettre à un maximum de personnes de devenir membre. Vous avez accès à une véritable source d'informations sur le lupus, ce qui contraste souvent avec les publications parfois très peu scientifiques sur internet...

Il y a une deuxième raison, tout aussi importante, pour rejoindre notre ASBL ! Au plus nous pourrions représenter les patientes et patients atteints de lupus, au plus le niveau politique décisionnel devra tenir compte de notre association défendant vos intérêts. Notre représentation au sein des instances de décision reste fondamentale.

Dès lors, votre cotisation nous est indispensable, autant pour l'année 2019 que pour les années futures. En ce sens, nous vous remercions d'ores et déjà de vérifier votre règlement pour 2019 ainsi que de planifier votre prochaine cotisation pour 2020 et ce dès janvier prochain

Détails du compte :

ASBL Lupus Erythémateux, av. G. Latinis 83,
1030 Bruxelles

IBAN : BE27 2100 6917 2873 - BIC : GEBABEBB

Bilan de notre ASBL

Les comptes de votre ASBL sont en équilibre. Les frais administratifs étant réduits au strict minimum, le LIEN que vous tenez en main constitue notre dépense majeure.

En 2020, nous participerons au nouveau projet d'"éducation thérapeutique" qui implique un travail rémunéré de professionnels au profit de patientes et patients. Il y aura donc un impact budgétaire que nous pouvons limiter moyennant vos dons. Vous recevrez plus de précisions lors de la journée annuelle organisée avec/par CLAIR en avril 2020.

Nous restons à votre disposition pour plus de renseignements, aux adresses contact@lupus.be ou tresorier@lupus.be ou par téléphone au 0487-266.664.

Koen Schöningh

