

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

L.E. Lien
3ème trim. 2014
Trimestriel de l'Association

Lupus

LE LIEN

N° 92

20 septembre 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

Témoignage	2 - 5
Encyclopédie sur le lupus	6
Vision et anti-malariques	7 - 11
Lupus chez les seniors	11 - 15
Suivi global du patient	16 - 18
La nutrition	18 - 19
Semaine de l'arthrite	20

EDITORIAL

Après le trimestriel de mars qui parlait du lupus chez les enfants et les jeunes, voici un numéro consacré aux seniors atteints de lupus.

Vous pourrez y découvrir le témoignage de Jacqueline, atteinte depuis plus de trente ans d'un lupus que les médecins qualifieraient de « bénin ». Cependant, vous le constaterez, même un lupus « bénin » peut vous faire vivre, malgré vous, une vieillesse très différente de ce que vous imaginiez.

La difficulté principale que Jacqueline doit affronter est un problème de vision, et nous savons bien que les patients sous Plaquenil sont souvent inquiets par rapport aux conséquences possibles du lupus sur leur vue. C'est donc avec quelques craintes que je publie ce témoignage : je ne veux surtout pas que certains d'entre vous s'affolent en lisant notre trimestriel ! Je tiens donc à préciser que ce qui est malheureusement arrivé à Jacqueline, n'arrive qu'à une minorité de personnes. Vous pouvez/devez donc continuer à prendre le nivaquine ou le Plaquenil qui a été prescrit par votre médecin ! Après avoir lu le témoignage, un des correcteurs m'a d'ailleurs dit qu'il prenait de la nivaquine depuis trente-quatre ans et n'avait aucun problème de vision.

Par contre, il me paraît important de rappeler quelles sont les mesures de précaution et les examens à faire quand on prend des anti-malariques. Si vous effectuez ces examens, tout se passera bien pour vous.

Au-delà des problèmes de vision, vous lirez dans l'article scientifique, les autres conseils qu'il vaut mieux suivre quand on arrive à la cinquantaine.

Cependant, nous ne sommes pas seulement faits de cellules. Notre esprit joue un rôle considérable dans la façon dont le lupus va retentir sur nos vies. Le Docteur Vander Elst, oratrice à la journée CLAIR de mars dernier, nous a transmis un article qui nous en apprendra un peu plus sur ce sujet. Enfin, il est également important de considérer les barrières psychologiques qui nous empêchent de suivre ces « bons conseils ». C'était le sujet de deux conférences au récent congrès de l'EULAR (European League Against Rheumatism), et vous pourrez en découvrir le résumé dans ce numéro.

Enfin, si vous en avez l'occasion, venez nous rencontrer à nos stands lors de la Journée mondiale de l'arthrite (voir dernière page).

Très bonne lecture à tous !

Bernadette Van Leeuw



Association Lupus Erythémateux

« Ce qui embellit le désert c'est qu'il cache un puits quelque part... » A. de Saint-Exupéry

Le goût de la vie est plus fort que la diminution de l'autonomie

A la suite de notre appel de mars dernier (nous recherchions un/e senior atteint/e par un lupus depuis plus de trente ans), Jacqueline Désert nous a contactés pour apporter son témoignage. Nous l'en remercions chaleureusement.

J'ai 65 ans. Je suis mariée depuis 42 ans. J'ai une fille et deux garçons qui m'ont donné cinq petits-enfants.

Dès que j'ai connu mon mari, j'ai su que je voulais une famille nombreuse : pour moi, avoir cinq enfants aurait été formidable. Mais après mon 3^{ème} enfant, j'ai fait une fausse couche. Au même moment, j'ai commencé à avoir des douleurs articulaires, des plaques rouges sur la peau. Après maintes recherches, étalées sur plusieurs mois, j'ai été dirigée vers un dermatologue. Une biopsie de la peau a révélé la présence d'un lupus érythémateux. Ce spécialiste m'a alors orientée vers un rhumatologue. Celui-ci connaissait bien cette maladie et s'y intéressait vraiment. Je pense qu'un membre de sa famille en était aussi atteint.

Je suis infirmière mais je ne savais plus exactement en quoi cela consistait. Cette maladie devait être peu fréquente car peu de personnes savaient qu'elle existait.

Ce que j'ai retenu de plus fort au terme de ces investigations médicales, c'est la sentence qui m'a été donnée : « Il ne faut plus penser à une grossesse ! » J'étais déçue mais je ressentais la chance que j'avais

eue : 3 enfants étaient nés avant « l'éclosion » du lupus !

Je me suis toujours demandé si c'était la fausse couche qui avait « enflammé » le lupus ou le lupus latent qui avait provoqué la fausse couche. Nul ne le sait !

Durant les quinze premières années, j'ai eu la certitude d'une méconnaissance de cette maladie par le corps médical. Dès que j'avais un problème de santé, mon généraliste me disait : « C'est sûrement votre lupus ! ».

Dans mon cas, le lupus a été limité à de gros problèmes articulaires et à une sensibilité excessive aux rayons du soleil.

J'ai toujours travaillé à plein temps. Je suis consciente de la chance que j'ai eue parce que bien des personnes atteintes du lupus devaient, à cette époque, diminuer leur temps de travail, voire l'arrêter.

J'ai eu une vie professionnelle magnifique, très motivante, avec plein de challenges à relever. C'est la fatigue surtout (la douleur fatigue beaucoup) qui me handicapait le plus. Encore une méconnaissance médicale ! « Le lupus ne fatigue pas ! » m'a dit un médecin. Face à ces mépris, parfois, la colère n'était pas loin. « Ne parlez pas de ce que vous n'avez jamais ressenti » lui avais-je répondu calmement. Quand c'était ainsi, je mordais sur ma chique et j'avançais vers ce qu'il y avait de plus passionnant.

Plusieurs choses positives sont entrées



dans ma vie :

- J'ai connu l'Association des malades atteints du Lupus et ce, depuis le début. Je lis « Le Lien » de A à Z à chaque édition. Cela m'a permis de comprendre ce qu'était la maladie, de savoir que je n'étais pas seule, que le lupus est rare mais qu'il y a quand même de nombreux patients et que bien des personnes peuvent encore mener une vie normale avec le lupus.
- Une carrière professionnelle exaltante : infirmière puis infirmière-chef au service des Urgences, enseignante au baccalauréat infirmier pour terminer, les vingt dernières années comme Directrice du Département Infirmier et ensuite Directrice-Coordnatrice du D.I. au C.H.C. de Liège. Une carrière pleine de défis, de responsabilités à assumer, de diversité, parsemée de beaucoup de rencontres. J'ai toujours eu beaucoup de plaisir à travailler, du premier au dernier jour. Je n'étais jamais envahie par la routine. Et ça, ça vous tient debout ! J'imagine aisément l'énorme difficulté pour quelqu'un qui n'aime pas son métier et qui doit le pratiquer avec les douleurs et la fatigue en plus. Cela doit être terrible !
- Ma famille. L'éducation des enfants demandait beaucoup d'énergie, mais c'était aussi très motivant. Quand vous avez des enfants, vous devez vous lever, douleur ou pas douleur ! Ce qui me portait aussi, c'était de les voir là, avec moi et de penser que, si j'avais attendu quelques années avant de les concevoir, je ne les aurais jamais eus ! Mon mari, aussi, a un rôle important dans ma maladie. C'est un sportif et il m'a toujours



encouragée à ne pas baisser les bras, à me dépasser. C'est un homme « polyvalent », il sait tout faire et cela aide beaucoup dans les moments plus difficiles.

Pendant des années, je me suis soignée surtout avec des anti-inflammatoires, des antalgiques et de la Nivaquine. Pour celle-ci, je devais, régulièrement, passer des examens ophtalmologiques. Pendant des années, tout paraissait normal. Pour différentes raisons, peu valables, j'ai espacé ces examens. Puis, insidieusement, j'ai commencé à voir moins bien. Moi, je ne m'en rendais pas compte, c'étaient mes proches qui me le faisaient remarquer. C'était peut-être l'âge ! Un jour, je me rendais au travail avec ma voiture, je roulais à une vitesse normale. A hauteur d'un passage pour piétons, j'ai senti un énorme choc : je venais de renverser une mère de famille nombreuse. Je ne l'avais pas vue, alors qu'elle était à la droite de mon capot ! J'ai compris que quelque chose de grave se passait au niveau de mes yeux. Mais surtout, je n'arrêtais pas de penser à cette maman : heureusement, elle s'est rétablie après plusieurs mois d'hospitalisation.

Très rapidement après, j'ai eu un rendez-vous chez l'ophtalmologue qui m'a sermonnée et m'a dit que les résultats des derniers examens étaient mauvais (je n'avais pas été mise au courant et ils dataient de deux ans !), que c'était « normal » de n'avoir pas vu la dame. Quand je lui ai dit que cela pouvait être dû à la Nivaquine, elle a paru surprise, elle ne connaissait pas cet effet secondaire, rare mais réel pourtant ! Ce traitement a été stoppé sur le champ. En terminant la consultation, elle m'a interdit de conduire. « Je vous conseille d'avoir un chauffeur ! » m'a-t-elle dit. J'ai voulu avoir un autre avis et me suis rendue à Leuven auprès d'une Professeur spécialiste de la rétine. Là, l'ambiance était tout autre : il y avait de la connaissance, de la compréhension mais le verdict était aussi dur : dégénérescence irréversible de la rétine ; un scanner des deux yeux montrait qu'il subsistait une vision de la grandeur d'une tête d'épingle. La Nivaquine, même à petites doses, peut être nocive parce que les doses s'accumulent. Or, je l'avais prise pendant 27 ans ! Par contre, ce professeur ne m'interdisait pas de conduire, mais me demandait de limiter mes déplacements aux endroits connus. J'avais 57 ans et l'envie de continuer à travailler. J'ai ajusté au mieux mes déplacements professionnels et fait ma demande pour accéder à la prépension à 58 ans.

Je ne la voyais pas comme ça ma fin de carrière ! Quand elle est arrivée, ce fut comme un tremblement de terre ! Moi qui avais un travail que j'adorais, qui tenais à mon indépendance et à mon autonomie, du jour au lendemain, je me retrouvais chez moi, dans une prison dorée. Ma vue avait encore diminué au point de me rendre incapable d'aller seule faire mes courses, chercher mes petits-enfants à l'école, les emmener

à la plaine de jeux. J'avais fait pas mal de projets pour ma pension mais ils prenaient l'eau ! Je ne percevais pas l'avenir avec bonheur.

Néanmoins, à chaque diminution d'autonomie, je me suis remise en question. Comment en faire le deuil ? Comment « faire avec » ? Comment la compenser et ne pas la laisser me dévorer ? Il faut rebondir parce que le goût de la vie est plus fort que ça.

Pour le moment, je fais encore du vélo mais pas seule ! Je suis la roue arrière de mon mari. Encore un bout de mon autonomie qui s'en va. Nous envisageons l'achat d'un tandem. Via « La Lumière »¹, j'ai pris contact avec l'AWIPH de la région flamande, j'ai pu bénéficier d'une aide financière pour l'achat d'une lampe-loupe de bureau. Et comme j'ai toujours aimé écrire, avoir des contacts humains, faire quelque chose de mes deux mains, je fais tout pour que cela soit possible : je peux prendre plus de temps pour bien cuisiner, je refais du tricot mais moins élaboré qu'auparavant : des écharpes par dizaine, des snoods, des ponchos pour enfant... j'ai repris le point de croix mais sous la loupe. J'utilise tous les moyens possibles pour rester en contact avec mes connaissances, rester attentive aux autres et particulièrement à celles qui sont moins chanceuses que moi : le téléphone, les e-mails, l'envoi de lettres ou de cartes, une invitation pour un bavardage à la maison... certaines amies viennent me chercher et nous allons manger un bout ensemble et avec une autre, nous nous sommes abonnées aux Grandes Conférences liégeoises où je me rends en bus (je bénéficie d'un abonnement gratuit à De Lijn pour cau-

¹La Lumière, ASBL, est au service des personnes aveugles et malvoyantes à Liège.



se de malvoyance). Tout cela n'a rien d'extraordinaire mais je peux le faire et ça fait du bien !

Aujourd'hui, je ne sais pas ce qu'est un jour sans douleur. Je prends des antalgiques tous les jours. Comme les anti-inflammatoires provoquent de l'hypertension, je n'en prends que dans certaines situations et lorsque je reçois des amis pour lesquels je veux cuisiner de bons petits plats. Ainsi, je peux assurer la journée de préparation et la soirée conviviale. Quand je suis chez moi, j'ai souvent l'opportunité de me reposer dès que j'en ai besoin et cela m'aide à ne pas abuser de médicaments.

En conclusion, je trouve que j'ai eu beaucoup de chances : j'ai atteint les 65 ans, j'ai un mari très compréhensif, trois enfants magnifiques et le souvenir d'une carrière professionnelle extraordinaire. Bien sûr, je n'ai pas le troisième âge dont je rêvais, mais il aurait pu être bien pire. Tout ce qui arrivera maintenant, ce sera du bonus. Pour moi, le meilleur n'est pas à venir mais le bon est toujours là. Si la mort devait arriver pour moi, je n'ai pas peur, j'ai bien vécu, ce serait enfin un jour sans douleur ! Mais le goût de la vie est tellement présent chez moi qu'il faudra qu'elle se batte pour me l'arracher ! Mais je ne voudrais pas vivre trop vieille, ça deviendrait trop douloureux ! Vivre, ce n'est pas donner des années à la vie mais de la vie aux années !

Aux jeunes qui reçoivent le diagnostic de lupus, je voudrais dire trois choses :

- Il faut vivre, avec passion, sa famille, ses relations, son métier, ses loisirs.

C'est la passion qui vous donne l'énergie. Chaque jour, se dire que demain sera fait de beaux projets à réaliser, si petits soient-ils. Il est parfois plus difficile de faire de petites choses que de grandes choses !

- Il faut être bien suivi au niveau médical et accepter de faire tous les examens nécessaires. Si j'avais été soignée, dès le début, par des médecins compétents en la matière, si j'avais effectué les examens de la vue plus régulièrement, je n'aurais probablement pas eu cette complication. Heureusement, maintenant, la maladie et son évolution sont mieux connues; les médecins suivent davantage leurs patients et surveillent mieux les effets secondaires du traitement.
- Ne pas rester seul avec sa maladie, s'informer. J'ai lu dans « Le Lien » que la recherche avance : cela donne beaucoup d'espoir pour la découverte de nouvelles molécules. Espérons surtout qu'elles n'aient pas trop d'effets secondaires.

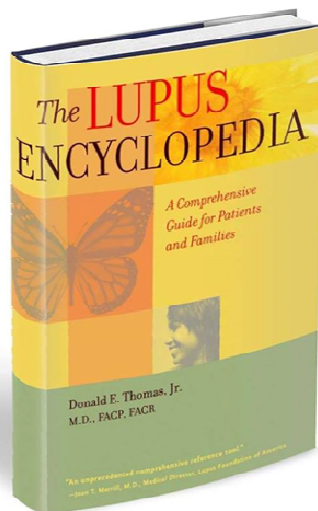
Courage à chacun d'entre vous !

Nous avons demandé l'avis du Professeur Houssiau (UCL), quant aux risques de lésions ophtalmiques dus aux effets secondaires des anti-malariques : sa réponse tient en trois points :

- Les risques sont moindres avec le Plaquenil® qu'avec la Nivaquine.
- Il est nécessaire de faire un contrôle ophtalmologique en début de traitement, pour ne pas attribuer au Plaquenil® une détérioration qui en fait, existait déjà avant le traitement.
- Si le contrôle ophtalmologique de début de traitement est bon et si la prise est normale (c'est-à-dire environ 6mg/kg/jr), il faut faire un contrôle cinq ans plus tard et ensuite tous les ans.

Ces recommandations sont celles de la Société américaine d'Ophtalmologie. Vous trouverez davantage de détails dans les pages suivantes.

Une encyclopédie consacrée au lupus !



Pour tous ceux qui sont à l'aise en anglais, nous recommandons la lecture de « The LUPUS ENCYCLOPEDIA, a comprehensive guide for patients and families », un livre volumineux de 870 pages, écrit par un rhumatologue fort sympathique, Donald E. Thomas².

« Ce recueil, qui fait déjà autorité, fournit des explications détaillées concernant toutes les parties du corps que le lupus peut affecter, de même que des conseils pratiques pour faire face à la maladie. Les personnes atteintes de lupus, leurs proches,

les professionnels de la santé trouvent ici une ressource inestimable. Illustré de photos, diagrammes ou tableaux, « The Lupus Encyclopedia » explique les symptômes, les méthodes diagnostiques, les médicaments et leurs éventuels effets secondaires... Le Dr Donald Thomas explique quand il faut consulter, fournit des informations aux femmes qui souhaitent devenir enceintes, conseille les lecteurs qui souhaitent travailler avec un éventuel handicap et parle de médecine complémentaire et alternative, d'infections, de cancer et de toute une série d'autres sujets » (extrait de la 4^{me} de couverture).

L'encyclopédie a reçu l'approbation de la Lupus Foundation of America. L'auteur se démène sans compter pour distribuer son livre au meilleur prix. Un exemplaire gratuit de chaque livre sera notamment offert à toutes les personnes participant au congrès de LUPUS EUROPE. Le Docteur Thomas est également invité à parler aux patients lors du prochain congrès de l'EULAR³, à Rome.

Le livre peut être commandé dans toutes les bonnes librairies. Il est également téléchargeable sur Kindle.

Pour vous faire une idée de la richesse du recueil, voici une traduction libre de quelques pages de la Lupus Encyclopedia. Vous trouverez le texte original aux pages 506 à 512 du livre (certains passages ont été supprimés ou résumés).

² Donald E. Thomas, Jr. MD, FACP, FACR, The Lupus Encyclopedia, a Comprehensive Guide for Patients and Families, Johns Hopkins University Press, Baltimore, 2014.

³ European League Against Rheumatism



Problèmes de vision et anti-malariques

Dans les années 50, peu de temps après l'introduction de la chloroquine⁴ pour traiter le lupus, on a rapporté quelques cas de personnes qui ont commencé à avoir des troubles de la vision. Les ophtalmologues remarquaient la survenue d'un problème impliquant la rétine, à l'arrière de l'œil. La rétine⁵ est cette partie de l'œil qui reçoit la lumière pour créer une image du champ visuel. La chloroquine causait une perte de pigment dans la partie centrale de la rétine et une augmentation de pigments autour du centre, comme une cible de jeu de fléchettes.

Les médecins ont appelé cette anomalie de la rétine « rétinopathie due à la chloroquine ». Comme cette anomalie concernait une zone particulière de la rétine, appelée macula (la macula est une zone de 2 mm située dans la partie postérieure de la rétine, où sont concentrés un grand nombre de cônes permettant la vision précise), cette pathologie a aussi été appelée maculopathie due à la chloroquine (...).

Les personnes qui avaient ces problèmes aux yeux commençaient à voir flou, à avoir des problèmes pour lire, une intolérance à la lumière (photophobie) et parfois d'autres troubles visuels type flash, points lumineux ou encore scotomes scintillants⁶. Heureusement, la plupart des personnes guérissaient après arrêt du traitement par chloroquine, mais dans certains cas, le problème subsis-

tait. Environ 10 % de personnes qui prenaient de la chloroquine développaient ces problèmes oculaires. C'est pourquoi la FDA⁷ a retiré son approbation pour le traitement du lupus par chloroquine.

Ce problème arrive beaucoup moins souvent avec l'hydroxychloroquine (HCQ ou Plaquenil) qu'avec la chloroquine. Dès lors, même si le Plaquenil semblait être moins efficace que la Nivaquine pour traiter le lupus, il est néanmoins devenu LE traitement de choix du lupus, dans la mesure où il faisait courir moins de risques de développer une rétinopathie.

En effet, il est très rare de développer une rétinopathie à cause du Plaquenil. Par exemple, jusqu'en 2003, seuls 19 cas de rétinopathies avaient été répertoriés dans la littérature médicale, 19 cas sur les millions de prescriptions données depuis les années 50 ! En outre, ces patients avaient pris leur traitement durant plus de six ans ou prenaient de trop fortes doses de Plaquenil.

Durant la dernière décennie, on a rapporté un plus



⁴ Le nom commercial de la chloroquine est la Nivaquine. C'est le médicament dont parle Jacqueline dans son témoignage.

⁵ La rétine tapisse l'intérieur du globe oculaire et est composée de cellules photoréceptrices appelées cônes (vision diurne et couleurs) et de bâtonnets (vision crépusculaires et noir/blanc). Ces cellules transforment l'énergie lumineuse en messages électriques qui sont transmis au cerveau via le nerf optique.

⁶ Les scotomes sont des points virtuels mouvants que l'on perçoit dans le champ de vision. Les scotomes scintillants sont des taches brillantes de forme variée le plus souvent constituées de lignes brisées, parfois de parcelles de matière « enflammée » qui s'envolent.

⁷ Food and drug Administration : Agence américaine des produits alimentaires et des médicaments a, entre autres, le mandat d'autoriser la commercialisation des médicaments sur le territoire des États-Unis.

grand nombre de cas de rétinopathies dues à l'HCQ. Cependant, il est vraisemblable que cela concerne uniquement 1 à 3% des personnes, lorsqu'elles prennent du Plaquenil durant plus de sept ans.

Le risque de développer une rétinopathie est corrélé avec la dose cumulative d'hydroxychloroquine. Cette dose cumulative est calculée en additionnant les doses prises chaque jour. Par exemple, pour un patient qui prend deux Plaquenil de 200mg chaque jour, la dose cumulative au bout de 2 jours est de 800 mg. La rétinopathie due à l'hydroxychloroquine est extrêmement rare en dessous d'une dose cumulative de 1.000.000 mg d'HCQ. Comme la plupart des personnes qui ont un lupus prennent 400 mg par jour, il sera donc extrêmement rare de développer une rétinopathie avant 7 années de traitement. Chez un patient qui prend 300 mg par jour (ou plus souvent, qui prend 200 mg un jour et 400 mg le lendemain), d'éventuels problèmes n'arriveront qu'au bout de 9 ans et trois mois.

Les risques de développer une rétinopathie apparaissent aussi liés à la dose d'HCQ prises en fonction du poids corporel réel (ou du

poids corporel idéal si la personne est en surpoids) : il est recommandé de ne pas prendre plus de 6,5 mg par kg de poids corporel idéal.

Doser le Plaquenil en fonction du poids corporel idéal (et non pas du poids corporel réel) est important parce que

ce médicament ne passe pas dans les cellules graisseuses et il est donc inutile de tenir compte du surpoids, du moins de façon linéaire, dans le calcul de son dosage.

(...)

En 2011, l'Académie Américaine d'Ophtalmologie a publié de nouvelles recommandations pour la prévention et le dépistage de la rétinopathie due au Plaquenil. Les personnes qui commencent un traitement à base de HCQ devraient avoir un examen approfondi des yeux peu de temps après le début du traitement. Cet examen devrait inclure un des trois tests suivants, qui sont très sensibles pour détecter les problèmes de rétine : le FAF, l'OCT ou l'ERG multifocal, ainsi qu'un test spécial de champ visuel, appelé « examen de champ visuel 10-2 ».

Attention, tous les ophtalmologues ne sont pas habilités à faire ces tests et vous devrez peut-être prendre un rendez-vous supplémentaire chez un spécialiste de la rétine.

Après votre examen initial des yeux, vous pouvez alors attendre cinq ans avant votre prochain examen (puisque'il est vraiment rare de développer un problème avant cinq à sept ans). Après cela, vous devez réaliser un examen tous les ans. Certaines personnes qui sont à risque élevé pour les problèmes de vision (les personnes âgées, ceux qui ont d'autres problèmes aux yeux, ou ceux qui ont des problèmes au foie ou aux reins) devraient commencer les examens annuels sans attendre la cinquième année ou faire des examens à un rythme plus fréquent.



FAF : Autofluorescence du fond d'œil

L'autofluorescence est l'émission d'une lumière fluorescente lorsqu'on balaie la rétine avec un faisceau laser de faible puissance (inoffensif). Cette autofluorescence se produit quand les cellules rétinienne accumulent de la lipofuscine (qui est un produit oxydatif, de dégradation et dont les cellules ne peuvent pas se débarrasser) dans leur cytoplasme, ce qui se produit lorsque celles-ci sont malades.

OCT (tomographie cohérence optique)

C'est le même principe que l'échographie, mais avec un rayon laser infra rouge qui balaie le fond de l'œil et qui permet, par réflexion de ce faisceau, de visualiser au niveau microscopique la rétine et l'intégrité de ses différentes couches.

ERG ou électrorétinogramme multifocal

Les cellules de la rétine, les cônes et les bâtonnets, absorbent les rayons lumineux et transforment ceux-ci en énergie électrique qui va atteindre certaines parties du cerveau via les nerfs optiques. L'examen consiste à les stimuler par différents signaux lumineux (d'intensités différentes et de couleurs différentes) et à mesurer les réponses électriques émises par les cellules de la rétine.

Il existe 3 types d'ERG dont la multifocale qui examine plus particulièrement la rétine centrale.

Champ visuel 10-2

L'examen du champ visuel consiste à délimiter le périmètre de vision (champ visuel) en envoyant des stimuli lumineux d'intensité variable avec des localisations variables aléatoires.

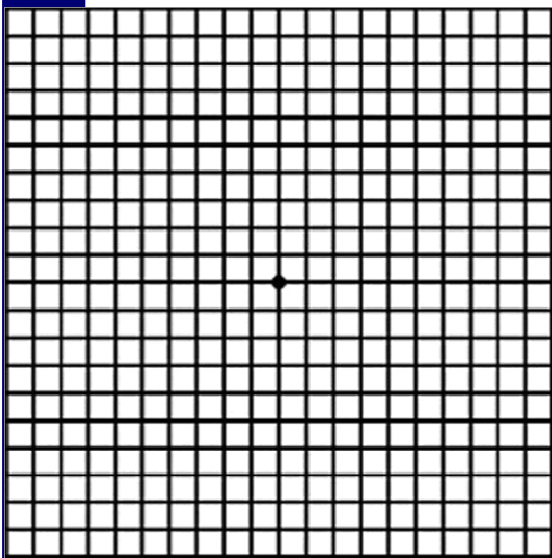
Le 10-2 est un type de champ visuel qui étudie plus particulièrement la macula ou périmètre central de la vision.

Si ces recommandations sont suivies scrupuleusement, il est rare de développer un réel problème de vision dû au Plaquenil. En fait, votre ophtalmologue détectera un éventuel problème à la rétine, avant même que vous ne remarquiez le moindre changement dans votre vision. Quand elle est prise en charge précocement, la rétinopathie due au Plaquenil, ne cause habituellement aucun problème. Par contre, si les examens appropriés (tels que décrits ci-dessus) ne sont pas faits, et que la rétinopathie est prise tardivement en charge, la vision peut être affectée. La bonne nouvelle, c'est que, d'habitude, ces problèmes s'améliorent ou se résolvent avec le temps. Cependant, ils peuvent parfois s'aggraver, surtout durant les quelques années qui suivent le diagnostic de rétinopathie.

Gardez cependant à l'esprit que ceci reste un problème exceptionnel. 97 pourcents des personnes qui prennent du Plaquenil durant de nombreuses années ne développeront jamais de rétinopathie. De plus, les 1 à 3% de patients qui développent une rétinopathie due à l'hydrochloroquine, sont des patients qui ne suivent pas les recommandations ci-dessus. Si toutes ces recommandations étaient suivies à la lettre, un nombre encore moins élevé de patients développerait ces problèmes.

Si vous êtes encore inquiet à l'idée de prendre du Plaquenil après avoir lu ce chapitre, vous pouvez encore augmenter les mesures de précaution, en regardant une grille d'Amstler régulièrement. C'est un test très facile qui

permet de déceler les problèmes de vision même de chez soi. Votre ophtalmologue vous fournira cette grille sur demande.



Grille d'Amsler de dimension réduite

Comment utiliser la grille d'Amsler?

- Si vous portez des lunettes de lecture, portez-les pour regarder la grille.
- Tenez la grille d'Amsler à hauteur des yeux, à une distance de lecture confortable
- Cachez un œil et regardez directement au centre de la grille. Vous devriez être capable de voir distinctement toutes les lignes de la grille. Elles doivent être droites et se croiser en angle droit. Vous devez également être capable de voir les quatre bordures extérieures et les quatre coins. Si une des lignes apparaît floue, courbe ou déformée ou si vous ne voyez pas une partie de la grille, il est possible que vous ayez

un problème de vision, impliquant peut-être la rétine et il est nécessaire de consulter.

- Cachez l'autre œil et recommencez l'opération ci-dessus.

Si les résultats de ce test sont anormaux, il n'est pas certain que ce soit dû au Plaquenil. Certains problèmes de rétine peuvent être dus au diabète, à l'hypertension artérielle ou à la dégénérescence maculaire. En fait, si vos résultats à ce test sont anormaux, il est même plus que probable que ce soit dû à un de ces problèmes plutôt qu'au Plaquenil®. L'essentiel est que, si ce test est anormal, vous preniez rendez-vous chez votre ophtalmologue aussi vite que possible. Attention : la grille d'Amsler ne remplace pas le test annuel de champ visuel 10-2 ou le FAF, l'OCT ou le mfERG.

En conclusion, (...) aucun traitement ne peut rivaliser avec les anti-malariques en termes de bénéfices globaux et de risques minimes d'effets secondaires. Tous ceux qui ont un lupus devraient prendre un anti-malarique sauf évidemment s'ils sont **réellement**⁸ allergiques au Plaquenil. Ne soyez pas celui ou celle qui a un lupus et ne prend pas d'anti-malariques par peur de développer des problèmes aux yeux ! Aussi longtemps que les recommandations ci-dessus sont respectées, les risques sont totalement limités. Les nombreux avantages de ce médicament (meilleur contrôle de la maladie, effets d'épargne cortisonique, meilleur espérance de vie, diminution des risques de thromboses) dépassent de loin tous les risques d'effets secondaires.

Le Plaquenil reste donc bien le médicament le plus sûr pour traiter le lupus.

⁸Nous nous permettons de souligner car, trop souvent, des personnes décrètent qu'elles/ils sont allergiques au Plaquenil®, alors que leurs soucis ont d'autres causes que la prise de ce médicament.



En résumé :**Comment s'assurer que vous n'aurez pas de rétinopathie due au Plaquenil ?**

Assurez-vous que vous ne prenez pas plus de 6,5 mg d'HCQ par kilo et par jour.

Faites votre premier test ophtalmologique le plus vite possible après avoir commencé le Plaquenil® pour avoir une valeur de référence.

Assurez-vous que votre examen est fait chez un ophtalmologue spécialisé.

Assurez-vous que le docteur fasse un test visuel 10-2 durant la visite (ceci peut faire l'objet d'une consultation séparée qui suivra votre examen initial de la vue)

Assurez-vous que votre ophtalmologiste peut faire un des tests suivants durant votre examen de la vue : OCT, FAF or mf-ERG.

Cinq ans après l'examen initial, consultez annuellement votre ophtalmologue pour faire ces examens de la vue.

Si vous êtes à risque pour des problèmes oculaires (âge plus élevé, maladie rénale, maladie hépatique ou autres problèmes de vision), votre docteur peut vous recommander de faire des examens des yeux plus souvent ou plus rapidement.

Le lupus chez les seniors

écrit par Pascale Cortvriendt

Introduction

En lisant ce titre, une première question nous vient à l'esprit : « à partir de quel âge est-on senior ? » C'est très subjectif et il n'y pas d'âge bien défini ; chez les sportifs, c'est vers 35 ans, mais dans la vie de tous les jours, on considère d'habitude maintenant qu'on appartient à cette catégorie aux alentours de la soixantaine. Cependant, c'est dès la cinquantaine que de nombreuses modifications physiques sont susceptibles d'influencer négativement la santé, en particulier chez les personnes atteintes d'un lupus.

Caractéristiques du lupus débutant chez les seniors

Développer un lupus après 50 ans est assez rare (environ 10 % des lupus avec un âge moyen de 56 ans), dans la mesure où cette maladie se déclare principalement dans la tranche d'âge des 15/40 ans. Par contre, alors que chez les jeunes, on trouve 9 femmes pour un homme, ce « sexe ratio »⁹ semble perdre sa prédominance féminine chez les personnes qui développent un lupus après 50 ans.

Les manifestations initiales sont différentes; chez les seniors, le lupus com-

⁹ Le sexe-ratio est le rapport du nombre d'hommes et de femmes au sein d'une population donnée



commence le plus souvent par un syndrome de Sjögren (sécheresse buccale/oculaire), une baisse des plaquettes dans le sang (thrombocytopénie), des douleurs aux articulations (arthralgies) et une atteinte cardio-pulmonaire touchant les séreuses¹⁰. Souvent ces symptômes sont mis, au départ, sur le compte de l'âge : cela explique qu'il se passe, en moyenne, trois ans entre les premières manifestations du lupus et l'établissement du diagnostic.

Les manifestations cutanées (dont le caractère rash malaire) sont également moins fréquentes et le lupus est en général moins agressif. Le rein est en général épargné. Dans la prise de sang, la présence d'anticorps anti DNA/double brins se fait aussi plus rare. Il faut aussi souligner que dans 20 % des cas, une thyroïdite auto-immune accompagne le lupus.

La plupart des seniors répondent très bien aux traitements classiques : on prescrit très souvent des dosages plus légers et/ou moins d'immunosuppresseurs que dans les tranches d'âges plus jeunes.

C'est également dans cette catégorie d'âge que l'on trouve le plus fréquemment les lupus secondaires à la prise de médicament, ce qui semble dans la logique des choses. La vieillesse pointant son nez, c'est à cet âge que certains problèmes de santé apparaissent et que des traitements sont prescrits. Près d'une centaine de

médicaments sont capables d'induire l'apparition d'autoanticorps. Par contre, dans ces lupus induits, il s'agit surtout de signes généraux, d'atteintes articulaires et péricardiques, mais très rarement d'atteintes cutanées, rénales ou neurologiques. L'arrêt du médicament inducteur entraîne généralement une normalisation des signes cliniques en quelques semaines, mais les anomalies biologiques (autoanticorps) peuvent persister plusieurs mois, voire 1 ou 2 ans. En cas de signes cliniques persistants, il est parfois justifié de traiter (corticothérapie).

Problématique du senior atteint d'un lupus depuis l'âge adulte

Devenir senior implique des changements, changements qui se produisent tant au niveau du fonctionnement du corps qu'au niveau des comportements, mais aussi au niveau du mode de vie. Plus le lupus sera apparu précocement, plus ces changements devront être pris en compte pour contrer les effets secondaires des traitements, car ces effets secondaires vont aggraver certaines pathologies apparaissant avec l'âge.

Fonctionnement du corps

a) nutrition

Progressivement, l'appétit diminue, l'odorat et le goût deviennent moins sensibles et les seniors auront tendance à

¹⁰ Séreuse : revêtement lisse des cavités corporelles : les principales sont la plèvre (qui entoure le poumon), le péritoine (qui entoure certains organes pelviens et la plupart des organes abdominaux de l'appareil digestif) et le péricarde (qui entoure le cœur). Une atteinte de la plèvre s'appelle une pleurésie, une atteinte du péricarde s'appelle une péricardite.



saler davantage leurs repas alors qu'ils sont enclins à faire de l'hypertension. De plus, comme le goût sucré persiste, très souvent les seniors vont peu à peu délaissier les aliments à base de protéines, de fruits et de légumes, pour des aliments riches en sucres. Ce qui crée un autre problème car la réponse insulinoïque à la présence de sucre dans le sang se modifie : on devient prédiabétique en vieillissant.

Parallèlement, la digestion se ralentit, nécessitant un intervalle de 3 heures entre chaque repas. Ce ralentissement a aussi pour répercussion l'assimilation plus difficile des vitamines B12, B6 et de l'acide folique.



Les carences en vitamine D qui sont déjà très présentes chez les jeunes ne font que s'accroître et deviennent une préoccupation majeure chez les seniors. Cette vitamine est d'ailleurs obligatoirement prescrite avec une supplémentation calcique si un traitement cortisonique est instauré lors du lupus.

Pour traiter l'ostéoporose, on a recours à des traitements à base de diphosphonates ou de denosumab.

Certains enzymes travaillent moins bien, il faut donc veiller à apporter des précurseurs d'acides gras dans l'alimentation, ce qui n'était pas nécessaire avant.

Dès l'âge de 50 ans, la synthèse

(fabrication) des protéines diminue alors que le catabolisme (destruction) protéique musculaire est conservé, ce qui entraîne une perte musculaire. A long terme, cela fragilise le corps (à l'âge de 65 ans, cette fonte musculaire atteint en moyenne 40 % !)

De plus, dès 40 ans, le rendement métabolique diminue ; pour le même effort physique, l'apport alimentaire doit être augmenté de 20 à 30 %, les seniors actifs doivent donc adapter leur alimentation.

L'hydratation est également un point important à ne pas négliger. Le centre de la soif devient moins sensible et avec l'âge, on éprouve de moins en moins l'envie de boire alors que les besoins du corps restent les mêmes.

b) activité physique

En vieillissant, on a tendance à diminuer l'activité physique. Or, toutes les études montrent que la pratique quotidienne d'une activité physique (l'équivalent de 30 minutes de marche rapide) est une condition essentielle pour le maintien d'un corps en bonne santé. L'activité physique augmente la longévité, est bénéfique pour le lupus et joue un rôle majeur dans la prévention de la perte musculaire et osseuse : elle entretient la fonction musculaire ainsi que la



traction sur les os, ce qui est primordial pour la fabrication des os et pour lutter contre l'ostéoporose (due à l'âge mais souvent aggravée par la prise de traitements à base de cortisone). Les sports à impact léger sur le sol et dits « non portés » sont à conseiller comme la marche qu'elle soit nordique ou non, le golf, la gymnastique, la danse, la musculation, le pilates et le taï-chi. Certains sports comme le vélo ou la natation sont moins actifs au niveau musculo-squelettique, vu qu'ils se pratiquent « portés » ou « en apesanteur ». Par contre, ils sont très bénéfiques au niveau cardio-vasculaire. Le tennis et le jogging allient les deux composantes, mais sont parfois trop contraignants pour un senior lupique.

c) problème de poids

Avec la cinquantaine, on assiste très fréquemment à une prise de poids plus ou moins importante et ce pour les différentes raisons évoquées précédemment (alimentation plus sucrée, plus de grignotages entre les repas, moins d'activités physiques). A cela s'ajoute pour les femmes la ménopause et son changement hormonal qui provoque une augmentation de la masse grasseuse chez la plupart des femmes.

Un important excès de poids peut provoquer l'apparition de maladies, notamment cardio-vasculaires, hypertensives, certains cancers et du diabète. Or, ces maladies peuvent également être favo-

risées par le lupus et ses traitements. L'excès de poids aggrave donc non seulement le lupus, mais toutes les pathologies qui en découlent.

d) système immunitaire

La réponse immune s'altère avec l'âge : ceci expliquerait que le lupus soit statistiquement plus rare et moins sévère chez les seniors que chez les plus jeunes. Cela expliquerait également une moins bonne réponse aux vaccins (qu'il est parfois nécessaire de refaire). Parallèlement, la fréquence et la gravité des infections augmentent avec l'âge, surtout les affections broncho-pulmonaires ainsi que le zona. En effet, la barrière protectrice pulmonaire qui, lors de la respiration, protège des d'agents extérieurs (virus, bactérie, champignons...), devient nettement moins performante. Voilà qui explique la plus grande sensibilité des personnes plus âgées à ce type d'infection, sensibilité encore plus grande si le senior souffre d'un lupus. D'où l'importance de se faire vacciner non seulement tous les ans contre la grippe saisonnière, mais aussi tous les cinq ans contre le pneumocoque. Il est donc important pour le senior d'être à jour dans son calendrier vaccinal (tétanos...)

Traitements et précautions

Certains traitements contre le lupus accentuent les changements rencontrés



chez les seniors et doivent, dès lors, faire l'objet d'un suivi plus attentif.

Heureusement, chez les seniors, le lupus est généralement moins sévère et nécessite des traitements moins lourds et à des doses moindres, car les personnes plus âgées ont une meilleure réponse aux traitements. Nous n'évoquerons ici que les traitements classiques, traitements les plus fréquemment prescrits chez les seniors lupiques actuellement.

- **le Plaquenil®**, avec une attention particulière pour les problèmes de vue (voir pages précédentes).
- **la cortisone** qui peut faciliter/perturber un diabète en augmentant le sucre dans le sang, qui peut augmenter le poids et surtout la masse grasseuse, qui peut également agir sur la tension (hypertension), qui peut favoriser les infections et qui entraîne à long terme une déminéralisation des os (ostéoporose).
- **les immunosuppresseurs** sont plus rarement prescrits chez les seniors. Ils doivent faire l'objet d'une attention particulière au niveau du risque infectieux et cancéreux.

A vos plumes !

Si vous avez plus de 16 ans et que vous souffrez d'une maladie rhumatismale (notamment d'un lupus), vous pouvez participer au concours organisé par l'Eular (European League against Rheumatism) et écrire maximum deux pages A4 sur le sujet suivant :

**Prendre ma vie en main :
travailler conjointement avec les professionnels de la santé
pour atteindre mes objectifs personnels**

Envoyez votre texte **avant le 31 décembre 2014** à CLAIR ASBL, Chauny, 10, 7520 Templeuve ou par mail : info@clair.be en joignant :

- votre adresse e-mail et téléphone,
- trois à cinq photos personnelles de vous, reliées au thème de votre texte, ainsi qu'une photo de votre visage.
- des infos personnelles (âge, profession, situation familiale, ville où vous habitez, comment vous avez connu le Prix Stene et pourquoi vous avez choisi de participer)
- votre permission pour publier le texte.

Chaque association de patients sélectionnera un texte parmi ceux qui lui auront été envoyés et le transmettra à l'EULAR (en Belgique francophone, nous concourons sous la bannière Clair). Le 15 mars 2015, un jury européen sélectionnera le grand gagnant du concours. Celui-ci sera invité, tous frais payés (voyage et hôtel pour quatre nuits), au Congrès Européen de Rhumatologie, qui aura lieu à Rome au début du mois de juin 2015. Il recevra également 2 000 euros.

Tous les renseignements auprès de Bernadette Van Leeuw, 0494.15.16.85 ou presidente@lupus.be ou sur notre site http://www.lupus.be/IMG/pdf/prix_edgard_stene_2015.pdf.

Journée C.L.A.I.R. du 15 mars 2014

Au-delà des traitements, le suivi du patient dans sa globalité



Le Docteur Monique Vander Elst, psychiatre et psychothérapeute analytique (ULB-Erasme) a donné une conférence en duo avec le Professeur Patrick Durez, rhumato-

logue (UCL). A cette occasion, le docteur Vander Elst nous a transmis ce texte qui reprend l'essentiel de son message.

Comment aborder l'annonce d'une pathologie inflammatoire rhumatismale, son diagnostic et suivre le patient dans sa globalité ?

Le plus authentiquement possible, avec respect, patience et sérénité... dans un contexte pluridisciplinaire, avec chacun sa spécificité...

Pourquoi une psychiatre dans ce contexte ?
Mon but est d'offrir au patient un temps et un lieu de parole autour de son histoire, histoire de sa maladie certes mais aussi histoire de vie.

Faire connaissance avec lui, remettre une temporalité avec un passé, un présent et un avenir, tracer avec lui une LIGNE DU TEMPS reprenant les événements négatifs mais aussi les événements positifs, les changements, l'attente d'un diagnostic, les errances d'un hôpital à l'autre et finalement la confirmation..., la notion de chronicité et la confrontation avec la nécessité de devoir « faire avec ».

Alors il y a le déni, la révolte, le marchandage, la dépression légitime, l'angoisse. Tout dépend pour chacun des mécanismes de défense ordinaires qu'il possède pour faire face au choc.

Chaque être humain naît avec un équipement génético-psycho-moteur particulier et tombe dans un environnement lui-même variable. A partir des interactions entre ces deux instances se constituera un individu unique. Pour se développer et faire face aux événements de la vie, chacun met en place des mécanismes de défense différents.

Tout cela s'opère dans notre inconscient ; on ne se rend donc pas toujours compte de tous ces phénomènes.

Dans les pathologies qui nous réunissent ce jour, on retrouve souvent des personnes qui ont un tempérament de base hypervigilant, perfectionnistes, centrées sur la satisfaction des besoins d'autrui avant les leurs, très sensibles à tout, sur qui on peut compter, qui ont du mal à demander de l'aide, qui doivent tout contrôler, comme si le corps n'était qu'une machine à travailler.

De nombreuses personnes se reconnaissent sans doute dans ce portrait.

Arrive la douleur, la douleur physique d'abord, les limitations de mouvement... On ne le supporte pas, alors on force, alors augmente la tension corporelle globale, arrive la rage, le découragement, la douleur morale, la fatigue.

Alors on mélange tout, on pense ne plus rien valoir, on se replie sur soi... On tombe dans



LE MONDE DES CERCLES VICIEUX....

Une maladie chronique produit une cassure de nos certitudes, un dérangement dans notre rythme ordinaire, la machine se grippe.

Il y a un AVANT et un APRES.

Alors on essaie de forcer encore et on est face à son impuissance, à l'échec de nos moyens de défense ordinaires. Si quand je suis triste, je vais ranger mes armoires plutôt que pleurer, si la douleur de mon corps me limite dans ce système de défense efficace, je vais devoir sentir cette tristesse, apprendre à la gérer autrement, ne pas l'évacuer dans le corps, et ce n'est pas simple...

Alors, un psy ?

Oui, mais pas pour tous. Oui, mais quel psy ? Un psy qui va partir du corps physique avec l'équipe des soignants (médecin traitant, rhumatologue, kiné, ergo, infirmier....)

Un psy pour rappeler que nous avons cinq sens...

Si on n'y prend garde, la douleur prend toute la place. Elle nous fait oublier que nous avons des yeux pour voir, des oreilles pour entendre, un nez pour humer, une bouche pour goûter et une peau pour sentir. Restimulons ces organes que notre fonctionnement-machine a endormis.

Un psy pour rappeler combien respirer est important, penser à respirer,

Un psy pour proposer de lâcher le contrôle, revoir les priorités, prendre le temps,

Un psy pour apprendre un autre rythme basé sur la satisfaction de ses besoins propres,

Un psy pour apprendre à mettre des limites, dire non, réduire la culpabilité, raisonner le gendarme intérieur, vivre des émotions négatives sans honte, parce que c'est normal de

pleurer,

Un psy pour se rassurer qu' « on n'est pas une folle, une fainéante, une loque... »,

Un psy pour ne pas vouloir être comme avant mais comme aujourd'hui, en mieux...,

Un psy pour apprendre à laisser dire et laisser penser,

Un psy pour mettre des mots sur ses perceptions, les identifier, les respecter,

Un psy pour discuter traitement, effets secondaires, compliance, colère contre le rhumato...

Un psy pour soutenir l'équipe face à la détresse des patients,

Un psy pour évaluer l'indication d'un traitement antidépresseur ou anxiolytique pour leurs effets sur la douleur, l'humeur, l'anxiété, le sommeil, la tension musculaire,

Un psy pour regarder aussi le passé, comment le digérer autrement s'il nous encombre toujours,

Un psy pour apprendre à communiquer autrement, de façon directe et non violente,

Un psy pour recommander les associations de patients, ne pas rester seul,

Un psy pour se rappeler qu'un des traitements pour la fatigue, c'est le repos.... mais que l'activité physique est un excellent anti-dépresseur... donc un psy pour apprendre à détecter les paradoxes et trouver les compromis, souffrance corporelle oblige...

Un psy pour regarder, observer dans quel lieu on vit, dans quel décor on travaille, aménager, personnaliser ces lieux, qu'on soit patient ou soignant...,



Un psy pour prescrire du tai chi, de la relaxation, un cycle d'apprentissage de pleine conscience ou mind fullness,

Un psy pour proposer des lectures,

BREF... un psy pour, AVEC L'EQUIPE, apprendre à récupérer sa vie, malgré et avec la maladie, AP-PRIVOISER cette maladie plutôt que vouloir l'éliminer,

Un psy qui s'occupe aussi de parler du corps, d'une autre manière, puisqu'après tout, tout part du corps...

Un psy pour parfois aussi supporter l'impuissance, la sienne, celle du patient et celle des autres soignants, mais RESTER, ACCOMPAGNER dans cette expérience de vie non désirée.

Pour terminer, MERCI à tous, patients et soignants pour tout ce que vous m'apprenez jour après jour... et une phrase de Marie Lise Labonté

dans son livre *Le Déclat* aux Editions de l'Homme : « Plus le chevalier s'occupe de son royaume intérieur, en explorant ses terres, en dialoguant avec les habitants qui les cultivent, en démystifiant le dragon qui y est caché, plus il sera en mesure de connaître la richesse dont il est le légataire et l'utiliser pour lui-même et pour les autres ».

Quelques idées de lecture :

52 méditations pour vivre, Luc Templier, Calligraphies, Dervy

Un voyage immobile, Matthieu Ricard, Editions de La Martinière

L'éveil de soi, Dr. Patrizia Collard, Editions Flammarion

Méditer jour après jour, Christophe André, Ed. L'Iconoclaste

Et tous ceux qui vous tentent....

A propos de la nutrition : quelques mots sur les barrières psychologiques...



Dans notre trimestriel de juin, nous vous proposons un article sur la nutrition. Dans ce numéro, Pascale Cortvriendt nous parle également de l'importance de se nourrir correctement. Comment mettre

en pratique ces conseils ? L'article qui suit est tiré de deux conférences données à l'Eular. Le résumé en est fait par Véronique Frennet, représentante de CLAIR à ce congrès européen de rhumatologie.

Nous sommes bombardés de messages nous

conseillant, nous recommandant d'adopter un mode de vie plus sain : manger mieux, maintenir un poids correct,...

Les médias, les magazines et même les professionnels de la santé tiennent un discours identique.

Mais on se rend compte à présent que la façon dont l'information est donnée et le message passé sont tout à fait inadéquats si l'on veut obtenir des modifications du comportement et les conserver sur le long terme.

Ceci est d'autant plus vrai lorsqu'on s'adresse à des patients souffrant de maladie chronique. Dans ce cas, il va falloir faire face à des barrières psychologiques mises en place

parfois depuis bien longtemps. Ces patients « forcés » à changer de comportement, vont devoir intégrer ces modifications dans la gestion journalière de leur maladie. Et leur maladie va se rappeler à eux avec plus d'intensité.

Nous recevons des réflexions du type : « Ma santé est déjà compromise, qu'est-ce que cela va améliorer ? »

On entre dans un mode de justifications, qui va générer des sentiments de doute et d'anxiété : « je n'ai pas le temps, cela demande trop de changements », « j'ai déjà des difficultés à préparer des repas, cela me provoque des douleurs », « c'est plus cher », « je suis fatiguée, je n'ai pas assez d'énergie », « encore quelque chose dont je devrai tenir compte (en plus de tout ce que j'ai déjà) ».

La réponse habituelle et normale à ces états émotionnels de douleur et d'anxiété est de se dire : « je n'aime pas le sentiment que je suis en train de ressentir ». A partir de là, on va élaborer des stratégies d'évitement (je ne fais pas attention à ce que je mange), de blocage (je veux oublier ma douleur) ou de recherche de confort : quelqu'un qui souffre et qui est en détresse va chercher avant tout son confort.

Cela peut devenir un cercle vicieux, du type : je me tracasse au sujet de ma santé => cela génère de l'anxiété, => celle-ci génère de la douleur, => que l'on essaie d'éviter => alors, je néglige d'adopter un comportement sain => je continue de me tracasser au sujet de ma santé.

Et on continue à se justifier : « je devrais manger sain mais je ne peux pas résister », ce qui crée de l'anxiété.

En conclusion, si l'on veut un résultat à long terme, ce n'est pas en agissant sous la pression ou la demande de la famille ou du médecin qu'on va y arriver ! Ce qu'il faut faire, c'est se recentrer sur soi-même. La motivation doit venir du plus profond de soi et pas des autres, de l'extérieur. Il faut identifier, clarifier les vraies valeurs de sa vie sur le long terme plutôt que de décider moment par moment, sur pression externe. Il faut avoir le libre choix de son comportement vis-à-vis de sa santé. Il faut pouvoir identifier ses pensées indésirables, ses propres barrières pour pouvoir les travailler.

Définir comment j'aimerais me comporter dans ma vraie vie

Imaginer quel rôle je voudrais jouer pour ma famille, auprès de mes amis, dans mon travail, dans la société.

Il faut prendre le temps de réfléchir sur soi-même : qui suis-je, où vais-je aller ? Il faut être convaincu soi-même. La demande, le cri doit venir de l'intérieur et non être assourdissant à l'extérieur.

Les professionnels de la santé ont aussi un rôle à jouer. Plutôt que d'avoir une attitude prescriptive, de tenir un discours, ils doivent accompagner le patient et l'aider à mettre en œuvres leurs actions. L'approche devrait être centrée sur le patient afin de l'aider à formuler des buts de changements personnels, traduire leur bonne intention en plan d'actions avec un suivi et monitorer ou revoir leurs progrès au travers de ces buts qu'ils ont choisis eux-mêmes.

Semaine mondiale de l'arthrite :

Avec l'association CLAIR (Confédération de la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales), nous participons à la semaine de l'arthrite.

Nous serons présents dans les hôpitaux suivants :

A Bruxelles :

Mardi 7 octobre **et** vendredi 10 octobre : Cliniques universitaires Saint-Luc

Mercredi 8 octobre : HUDERF

Jeudi 9 octobre : ULB-Erasme et Saint-Pierre

Vendredi 10 octobre : Brugmann

Dans la province du Luxembourg :

Mercredi 8 octobre : St-Joseph (Arlon)

Jeudi 9 octobre : Ste Thérèse (Bastogne)

Dans la province du Hainaut :

Samedi 20 septembre : CHR Mouscron

Mardi 7 octobre : CHU Tivoli (La Louvière)

Jeudi 9 octobre : CHU Ambroise Paré

Vendredi 10 octobre : Grand Hôpital de Charleroi

Du 21 au 24 octobre : CHWAPI (Tournai)

Dans la province de Namur :

Mercredi 8 octobre : Sainte-Elisabeth

Jeudi 9 octobre : CHU Mont-Godinne

Dans la province de Liège :

Lundi 6 octobre : CHC (rue de Hesbaye)

Mardi 7 octobre : CHR de la Citadelle

Mercredi 8 octobre : CHPLT de Verviers

Jeudi 9 octobre : CHC Notre Dame de Waremme

Vendredi 10 octobre : CHU de Liège (Sart-Tilman)



Nous recherchons des bénévoles pour aider à tenir les stands.

**Si vous êtes disponible quelques heures, n'hésitez pas à nous contacter au
0494/15.16.85**