

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

L.E. Lien
4ème trim. 2011
Trimestriel de l'Association

Lupus

Avenue Milcamps
167—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

Espace Livre	2
Le Lupus chez l'enfant	3-8
Pages scientifiques	9-12
Le lupus et la fatigue	13-15
Urban Tour	16
Activités association	17
Journée arthrite	18
Cotisations et FRSR	19
Prochaines activités	20

LE LIEN

N° 81

20 décembre 2011

EDITORIAL

L'année 2011 a été exceptionnelle pour l'association. Notre avant-première de « Rien à déclarer » a fait salle comble au cinéma Le Stockel. La journée Clair, combinant ateliers et conférence, a remporté un franc succès. Le 20e anniversaire de l'association a ravi chacun, que ce soit par la qualité des orateurs ou par les délices gustatifs proposés. La balade en moto organisée pour l'association, a permis de faire connaître le lupus dans la région de Comines. Enfin, à Liège ou à Mons, de nombreux patients ont eu l'occasion de se rencontrer en toute simplicité.

Du côté des traitements, pour la première fois depuis 50 ans, la FDA a approuvé un médicament enregistré pour combattre le lupus. Mais le benlysta (tel est son nom) n'est que la partie visible de l'iceberg : la prise en charge des patients s'améliore chaque année, que ce soit par des doses plus adaptées de médicaments ou par une meilleure prise en compte des effets secondaires de la maladie.

On rencontre de plus en plus de personnes qui ont eu une atteinte très sévère du lupus et qui vivent de manière quasi normale. Malheureusement, à côté de ces personnes, il y en a d'autres qui n'ont pas cette chance. Je pense aux personnes que la maladie a touchées il y a longtemps, quand la maladie ne se gérait pas bien. Aux femmes enceintes qui ne sont pas encore toujours suivies adéquatement, ce qui entraîne des conséquences dramatiques pour leur bébé. Aux patients qui ne peuvent ou n'ont pas pu avoir d'enfants, malgré

leur souhait. Aux « cas » réfractaires à tout traitement. Et puis, aux personnes dont le diagnostic est incertain, à qui un médecin dit qu'elles ont un lupus, alors qu'un autre leur dit qu'elles ont une fibromyalgie, ce qui n'est certainement pas facile à gérer...

Chacun d'entre nous est unique et notre lupus est unique également. Ce qui nous rassemble, c'est notre volonté de comprendre la maladie pour mieux la gérer, de mettre toutes les chances de notre côté, en privilégiant les médecins qui ont une réelle expertise en matière de lupus, d'adopter un point de vue multidisciplinaire. C'est pourquoi il sera question d'activité physique dans ce numéro. Il y sera aussi question de lupus chez l'enfant : une réalité rare, mais qui peut également nous en apprendre sur notre maladie. Quant aux pages scientifiques, elles vous présenteront les tout derniers traitements (datant de novembre 2011 !).

Je vous souhaite une bonne lecture et surtout une heureuse année 2012 : que votre lupus se fasse discret et que, chaque jour, vous puissiez vous réjouir d'être en vie !

Bernadette Van
Leeuw



Association Lupus Erythémateux

Livre « lupus, 100 questions pour mieux gérer la maladie »

Voulez-vous mieux gérer votre maladie ?



**Les réponses claires des spécialistes
des Centres de Référence**
Maladies auto-immunes et systémiques rares



Pr Jean-Charles Piette hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris
Pr Zahir Amoura hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris • Pr Eric Hachulla hôpital Huriez - Lille
Dr Véronique le Guern hôpital Cochin - Paris • Pr Jean Sibilia hôpital Hautepierre - Strasbourg



Souvenez-vous : le 14 mai dernier, lors du 20^{ème} anniversaire de l'association, le Professeur Jean Sibilia, spécialiste français du lupus, nous avait proposé de faire une version belge du livre "le lupus, 100 questions pour mieux gérer la maladie".

Ce livre répond à des questions très diverses : Y-a-t-il une relation entre lupus et stress ? Comment améliorer la fatigue ? Comment éviter les effets indésirables de la cortisone ? Quels médicaments faut-il éviter dans le lupus ? Le lupus est-il héréditaire ?...

Malheureusement, il s'est avéré que, même si nous ne devions pas payer les droits d'auteurs, faire une version belge de ce livre était trop coûteux. Notamment parce que nous devions imprimer minimum 1000 livres, quantité que nous ne serions peut-être pas parvenus à écouler.

Une solution intermédiaire consistait à acheter des livres français et à insérer un encart signalant les équivalents belges des médicaments français.

Nous sommes heureux de vous annoncer que c'est chose faite. Si vous êtes en ordre de cotisation, vous pouvez désormais vous procurer ce livre auprès de l'association.

Comment commander le livre ?

- Vérifiez que vous avez payé les 10 euros de votre cotisation 2011¹. Si vous ne l'avez pas encore fait, versez directement 20 euros de cotisation, ce qui vous permettra d'être en ordre pour 2012.
- Versez 5 euros (correspondant aux frais d'envoi pour la Belgique) sur le compte de l'association BE27 2100 6917 2873, en mettant "livre lupus" en communication. Le livre vous sera envoyé dans le courant de la deuxième semaine de janvier.
- Si vous voulez éviter les frais d'envois, vous pouvez venir chercher le livre à une de nos prochaines activités. Dans ce cas, envoyez un mail à presidente@lupus.be pour qu'on puisse vous le réserver.

¹ Le chiffre en rouge sur l'étiquette d'envoi indique la dernière année où vous avez fait un versement à l'association.



Le lupus chez l'enfant

Le lupus chez les mineurs ? Pas toujours mineur...

Les enfants



Le professeur Houssiau et le Docteur Nicolino Ruperto lors des « 6mes mises au point de l'UCL sur les Rhumatismes Systémiques ».

Lors du « 6th UCL Review Course on Systemic Rheumatic Diseases », les Professeurs Nicolino Ruperto et Alberto Martini de l'Université de Gêne (Italie) ont proposé un e x p o s é

concernant les spécificités des maladies rhumatismales systémiques chez les enfants. À cette occasion, ils ont conseillé un site, www.printo.it, traduit en plusieurs langues, dont le français. Sur ce site, vous pouvez trouver toutes les informations utiles pour comprendre le lupus chez l'enfant. Nous vous proposons les réponses aux questions, les plus directement utiles pour les jeunes patients.

Quelle est la fréquence du lupus érythémateux chez l'enfant ?

Le LES est une maladie rare, qui atteint 5 enfants par million et par an (soit 1 enfant sur 200 000). Sa déclaration est rare avant l'âge de 5 ans et peu habituelle avant l'adolescence. Les femmes en âge de procréer (15 à 45 ans) en sont le plus souvent atteintes. Dans cette tranche d'âge, le rapport est de 9 femmes concernées pour 1 homme. Chez les jeunes enfants avant la puberté, la proportion des garçons atteints est plus élevée.

Le LES se rencontre dans toutes les régions du monde. Cette maladie semble plus fréquente chez les enfants originaires d'Afrique, d'Amérique du Nord et du Sud, d'Asie.

Quels en sont les signes principaux ?

La maladie commence habituellement lentement, avec l'apparition de nouveaux symptômes sur une période de plusieurs semaines, mois voire même années. Des plaintes non spécifiques, telles qu'une fatigue ou une sensation de mal-être sont fréquentes pendant la période initiale. Beaucoup d'enfants ayant un LES ont une fièvre intermittente ou prolongée, des pertes de poids et d'appétit.

Avec le temps, une atteinte de plusieurs organes apparaîtra chez de nombreux enfants. La peau et la bouche sont très fréquemment concernées, sous forme d'éruptions cutanées, de photosensibilité (c'est-à-dire que l'exposition au soleil entraîne une éruption), d'ulcérations de la bouche ou du nez. L'éruption typique en ailes de papillon touchant le nez et les joues est observée dans le tiers ou la moitié des enfants malades. Une chute de cheveux est parfois observée, pouvant entraîner une alopecie. Les doigts deviennent rouges et bleus, parfois blancs, quand exposés au froid (phénomène de Raynaud). Les autres symptômes peuvent inclure un gonflement et des douleurs articulaires, des douleurs musculaires, une anémie, des saignements faciles, des maux de tête, des convulsions et aussi, mais rarement, une douleur à la poitrine.

Une lésion aux reins, à des degrés de sévérité variable, est souvent présente. Il s'agit d'un facteur déterminant, pour un pronostic à long terme. Les symptômes les plus fréquents de l'atteinte rénale sont une élévation de la tension artérielle, la présence de protéines dans les urines et la survenue d'œdèmes touchant particulièrement les pieds, les jambes et les

paupières.

La maladie est-elle la même chez tous les enfants ?

Les signes du LES peuvent beaucoup varier d'un individu à l'autre. Tous les symptômes décrits précédemment peuvent survenir soit au début de la maladie, soit à n'importe quel moment de son évolution.

La maladie est-elle différente chez les enfants et chez les adultes ?

En général, le LES de l'enfant et de l'adolescent est identique à celui de l'adulte. Cependant, la maladie se modifie plus rapidement chez les enfants et peut gagner en sévérité.

La maladie peut-elle être traitée ou guérie ?

Il n'est actuellement pas possible de guérir le LES, mais en grande majorité, les enfants souffrant de cette maladie peuvent être soignés avec succès. Les thérapies ont pour but de prévenir la survenue de complications et de traiter les signes et les symptômes.

Un LES diagnostiqué est souvent très actif. À ce stade, le traitement nécessite souvent l'utilisation de médicaments à doses importantes, pour la contrôler et prévenir l'atteinte d'organes. Chez la plupart des enfants, il s'agit de mettre sous contrôle les poussées de la pathologie qui peut alors entrer en rémission. Durant cette période, un petit traitement suffira, ou même aucun.

Quels sont les traitements ?

Dans la majorité des cas, le symptôme du LES sera l'inflammation, que le traitement doit réduire. Quatre types de médicaments sont mis en œuvre, pour soigner les

enfants atteints du LES :

1. **Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)** : ils sont utilisés pour contrôler la douleur de l'arthrite. Habituellement prescrits pour une courte période seulement, leurs doses sont diminuées dès que les manifestations articulaires régressent. Cette famille comprend de nombreux médicaments, dont l'ASPIRINE. Celle-ci est rarement utilisée comme anti-inflammatoire. Elle est cependant couramment utilisée chez les enfants avec des anticorps antiphospholipides, pour prévenir la survenue de thrombose.
2. **Les antipaludéens de synthèse** : ainsi l'HYDROXYCHLOROQUINE est couramment employée contre des atteintes cutanées, telles qu'une photosensibilisation, un lupus discoïde ou un lupus subaigu. L'efficacité de ce médicament peut se manifester après plusieurs mois seulement.
3. **Les glucocorticoïdes** : la PREDNISONE et la PREDNISOLONE sont appliquées pour réduire l'inflammation, et supprimer l'activité du système immunitaire. Elles représentent l'agent thérapeutique essentiel dans le LES. Le contrôle initial de la maladie ne peut habituellement être obtenu, sans une prise quotidienne de corticoïdes, sur une période allant de plusieurs semaines à plusieurs mois. La majorité des enfants a toutefois besoin de ce traitement pendant plusieurs années. La dose initiale des corticoïdes en mode d'administration, dépend de la sévérité de la maladie et de l'organe atteint. Les fortes doses par voies orale ou intraveineuse sont habituellement nécessaires, pour le traitement des anémies hémolytiques sévères, des atteintes du système nerveux central et des atteintes



PRINTO



rénales les plus graves. L'efficacité de la thérapie se manifeste généralement en quelques jours.

Les premières manifestations de la maladie une fois sous contrôle, les corticoïdes sont réduits à la plus petite dose possible, pour maintenir ainsi, une rémission. La diminution de la corticothérapie doit se faire très progressivement, accompagnée d'examen cliniques et d'analyses de laboratoire fréquents.

Les adolescentes peuvent être tentées d'arrêter la corticothérapie, de diminuer ou d'augmenter leurs doses ; parfois parce qu'elles veulent diminuer les effets secondaires néfastes ou parce qu'elles se sentent mieux ou moins bien. Il est important que les enfants et leurs parents comprennent combien les corticoïdes sont efficaces, mais aussi combien leur arrêt ou la modification du traitement sans avis médical s'avèreraient dangereux. Certains d'entre eux, comme la CORTISONE, sont normalement produits par l'organisme. Quand le traitement est commencé, l'organisme répond en arrêtant sa propre production de CORTISONE. Les glandes surrénales qui la produisent sont alors mises au repos. Si les corticoïdes sont utilisés pendant une longue période et arrêtés brutalement, l'organisme pourrait être incapable d'en produire suffisamment, durant quelque temps. Il en résulterait un déficit en CORTISONE (insuffisance surrénale), pouvant entraîner des complications mortelles. Par ailleurs, une diminution trop rapide des corticoïdes peut également provoquer une poussée de la maladie.

4. **Les immunosuppresseurs :** tels que l'AZATHIOPRINE et le CYCLOPHOSPHAMIDE. Ceux-ci agissent différemment de la corticothérapie. Ils suppriment l'inflammation et entraînent une diminution de la réponse immunitaire.

Ces traitements peuvent être utilisés, quand les corticoïdes seuls ne sont pas suffisants pour contrôler le LES, quand ces derniers entraînent des effets secondaires trop importants, ou lorsque l'on estime, que la combinaison des médicaments serait plus bénéfique que la corticothérapie seule.

Les immunosuppresseurs ne remplacent pas les corticoïdes. Le CYCLOPHOSPHAMIDE et l'AZATHIOPRINE sous forme de gélules, ne sont généralement pas utilisés ensemble. Les bolus intraveineux de CYCLOPHOSPHAMIDE sont administrés aux enfants présentant une lésion rénale sévère, ainsi que dans certaines autres atteintes graves. Dans ce type de traitement, une dose importante de CYCLOPHOSPHAMIDE est injectée par voie veineuse (environ 10 à 15 fois plus importante que les médicaments par voie orale). Ce traitement peut être effectué en hôpital de jour ou lors d'une brève hospitalisation.

N.B. Les agents biologiques : Ils incluent des agents qui bloquent soit l'introduction d'auto-anticorps, soit l'effet d'une molécule spécifique. Leur utilisation dans le LES est encore expérimentale et ils ne sont encore administrés, que dans les protocoles de recherche.

Quels sont les effets secondaires des médicaments ?

Les médicaments utilisés pour traiter le LES sont très efficaces. Ils peuvent toutefois entraîner de nombreux effets secondaires. Les AINS risquent ainsi de causer des douleurs gastriques (d'où la recommandation de les prendre après un repas), un saignement facile et plus rarement, une altération des fonctions rénales ou hépatiques.

Les antipaludéens peuvent entraîner des lésions de la rétine. Un suivi par un ophtalmologue est donc nécessaire.

Les corticoïdes peuvent causer une grande variété d'effets secondaires à court et à long terme. Les risques sont augmentés avec le besoin en doses importantes, ainsi que dans les cas de traitements longs.

Les principaux effets secondaires des corticoïdes sont :

- Une **modification de l'apparence physique** (prise de poids, aspect joufflu, hyperpilosité, vergetures, acné et saignement facile). La prise de poids peut être contrôlée par un régime hypocalorique et par de l'exercice physique.
- Un risque accru **d'infections**, particulièrement la tuberculose et la varicelle. Un enfant qui prend des corticoïdes et qui a été en contact avec des personnes ayant la varicelle, doit voir un médecin aussi rapidement que possible. Une protection immédiate contre cette maladie doit être effectuée par l'administration d'anticorps (immunisation passive).
- Des **troubles gastriques**, tels que la dyspepsie ou les brûlures gastriques. Ces problèmes peuvent nécessiter la prise de médicaments antiulcéreux.
- Une **hypertension** artérielle.
- Une **faiblesse musculaire** (les enfants peuvent avoir des difficultés à monter les escaliers ou à se lever d'une chaise).
- Des **anomalies du métabolisme du glucose**, notamment en cas d'une prédisposition génétique au diabète.
- Une **modification de l'humeur** comprenant des troubles dépressifs et des variations d'humeur.
- Des **problèmes oculaires**, tels qu'une opacification du cristallin (cataracte) et un glaucome.
- Un **amincissement des os** (ostéoporose). Cet effet peut être atténué par l'exercice, une alimentation riche en calcium et par la prise de calcium et de vitamine D. Les mesures préventives devraient être prises dès

le début de la corticothérapie à haute dose.

- Un **ralentissement de la croissance staturale**.

Il est important de noter, que la plupart des effets secondaires de la corticothérapie sont réversibles. Ils commenceront à diminuer avec l'abaissement des doses, ou à l'arrêt du traitement.

Les immunosuppresseurs ont également des effets secondaires potentiellement sérieux. Les enfants sous traitement nécessitent un suivi par leur médecin.

Combien de temps le traitement doit-il durer ?

Le traitement se poursuivra aussi longtemps que la maladie persiste. On admet généralement, que la plupart des enfants avec un LES peuvent rarement arrêter la corticothérapie durant les premières années suivant le diagnostic. De très petites doses d'entretien seront nécessaires, pour diminuer la fréquence des rechutes et pour maintenir la maladie sous contrôle. Pour la majorité des patients, mieux vaut maintenir une petite dose de corticoïdes, plutôt que de risquer une rechute.

Qu'en est-il des traitements non conventionnels ?

Il n'existe aucun traitement magique du LES. De nombreux traitements non conventionnels sont actuellement proposés aux patients. Il faut se méfier des avis médicalement non qualifiés et de leurs conséquences. Si vous voulez prendre un traitement non conventionnel, une consultation préalable de votre pédiatre s'impose. Les médecins ne seront généralement pas opposés à essayer des traitements dont vous auriez entendu parler, mais après avis médical. Au cours de ces traitements non conventionnels, les personnes qui les prescrivent proposent parfois aux patients d'arrêter leur traitement conventionnel pour « nettoyer le corps ». Quand des médicaments tels que les corticoï-



des sont nécessaires pour contrôler le LES, il est très dangereux de les arrêter quand la maladie est encore présente.

Combien de temps la maladie dure-t-elle ?

Le LES est caractérisé par une évolution prolongée pendant plusieurs années, marquée par des rechutes et des rémissions. Il est souvent très difficile de prédire son évolution chez un individu donné. La maladie peut rechuter n'importe quand, soit spontanément, soit à l'occasion d'une infection ou d'un autre événement. Cependant, des rémissions spontanées peuvent survenir. Il n'y a aucun élément permettant d'indiquer combien de temps dure une rechute ou quand elle va survenir ; il n'est pas non plus possible de prédire combien de temps durera une rémission.

Quelle est l'évolution à long terme de la maladie ?

L'évolution du LES est considérablement améliorée avec l'utilisation précoce et appropriée des corticoïdes et des immunosuppresseurs. La plupart des patients dont un lupus est apparu dans l'enfance iront ensuite très bien. Néanmoins, la maladie peut être sévère, mettre éventuellement la vie en danger, ou demeurer active pendant l'adolescence et l'âge adulte.

Le pronostic du LES chez l'enfant dépend de la gravité de l'atteinte des différents organes. Les enfants ayant une lésion sévère des reins ou du système nerveux central, auront besoin d'un traitement intensif. À l'inverse, une éruption cutanée et les arthrites peuvent être facilement contrôlées. Le pronostic pour un enfant donné est toutefois relativement imprévisible.

Est-il possible de guérir complètement ?

Si la maladie est diagnostiquée précocement et traitée rapidement de façon appro-

priée, elle sera le plus souvent contrôlée et ira le plus souvent vers la rémission. Cependant comme cela a déjà été mentionné, le LES est une maladie chronique d'évolution imprévisible. Les enfants, chez lesquels un LES a été diagnostiqué, resteront sous surveillance médicale, en continuant à prendre certains médicaments. Souvent, la prise en charge du LES devra être poursuivie par un spécialiste à l'âge adulte.

Comment la maladie peut-elle affecter la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille ?

Un enfant suivi peut mener raisonnablement une vie normale. La seule exception sera l'exposition au soleil, qui pourra déclencher ou aggraver un LES. Il arrive ainsi, qu'un enfant avec un LES puisse ne pas aller à la plage dans la journée, ou s'asseoir au soleil à la piscine. Le soleil des sports d'hiver est aussi très néfaste, nécessitant une protection de l'enfant. Il est important d'impliquer progressivement les enfants de plus de dix ans, dans la prise des médicaments et dans leur suivi médical. Les enfants et leurs parents doivent être informés des symptômes du LES afin qu'ils sachent identifier une possible rechute.

Bien que ces facteurs liés à la maladie doivent être pris en compte, l'enfant doit être encouragé le plus possible à participer aux activités de son âge.

Qu'en est-il de l'école ?

Les enfants avec un LES doivent aller à l'école, à l'exception des périodes de maladie sévère active. Quand le système nerveux central n'est pas atteint, le LES n'affectera pas les capacités d'un enfant à appren-

Les enfants
(suite et fin)





dre et réfléchir. Une atteinte du système nerveux central risque d'entraîner des difficultés de concentration ou de mémorisation, des céphalées ou des changements d'humeur. Dans ces cas, un soutien scolaire spécifique pourra être proposé.

Quoi qu'il en soit, l'enfant doit être encouragé à participer le plus possible aux activités extra scolaires.

Qu'en est-il du sport ?

La restriction de l'arrêt de l'activité physique n'est généralement pas nécessaire et non souhaitable. La pratique régulière d'activités physiques doit être encouragée chez l'enfant durant les périodes de rémission. Il est recommandé de marcher, nager, faire du vélo ou d'autres activités physiques. Il faut éviter les activités de sport intensif. Durant une rechute, l'exercice physique doit être restreint. Pensez aussi à limiter l'exposition au soleil.

Qu'en est-il de l'alimentation ?

Il n'y a pas d'alimentation particulière qui puisse guérir le LES. Les enfants avec un LES doivent avoir une alimentation saine et équilibrée. S'ils prennent des corticoïdes, ils doivent manger des aliments pauvres en sel pour éviter une élévation de la pression

artérielle, puis pauvres en sucre pour prévenir un diabète et une prise de poids. Ils doivent également prendre un supplément de calcium et de vitamine D pour la prévention de l'ostéoporose. L'efficacité d'autres suppléments vitaminiques n'a pas été démontrée scientifiquement dans le LES.

Le climat peut-il influencer l'évolution de la maladie ?

Il est bien connu que l'exposition au soleil peut causer l'apparition de nouvelles lésions cutanées et entraîner une rechute de la maladie. En prévention, il est recommandé d'enduire toutes les zones du corps exposées au soleil, avec une crème à un haut indice de protection. Il est important d'appliquer cette crème au moins 30 min avant d'aller dehors pour permettre sa pénétration dans la peau. Pendant un jour ensoleillé, il faut renouveler régulièrement l'application toutes les 3 heures. Certaines crèmes sont résistantes à l'eau, mais une nouvelle application après le bain est conseillée. Il est également important de porter des vêtements protecteurs contre le soleil, un grand chapeau, de longs vêtements lorsque l'on s'expose au soleil, même s'il y a des nuages. Les UV les traversent en effet facilement.

Outre une section « informations sur les maladies », le site comporte une section « associations de patients » et une section « centres de rhumatologie pédiatrique ». À cause d'une erreur, les Cliniques Universitaires Saint-Luc n'en faisaient pas partie jusqu'il y a peu. Le Professeur Lauwerys, de l'UCL, rectifie cette erreur : « Nous avons une grande consultation de rhumatologie pédiatrique qui a la particularité unique en Belgique d'être menée de front par 2 médecins, à savoir moi-même et Jean-Jacques De Bruycker, pédiatre. C'est une prise en charge réellement multidisciplinaire, puisque nous voyons les patients ensemble, dans la même cabine ».



**Information on
paediatric rheumatic diseases**

Comptes-rendus choisis de l'American College of Rheumatology (ARC)¹

Pages scientifiques

Cette année, ce congrès international, qui fut aussi la 75e assemblée de l'ARC, réunit début novembre à Chicago, plus de 16 000 rhumatologues du monde entier.

Dans les grandes lignes, la direction prise par la rhumatologie depuis quelques années se confirme : celle de vouloir comprendre tous les mécanismes, intervenant dans les maladies rhumatismales auto-immunes. Parallèlement, et grâce aux avancées de la recherche, l'orientation prise pour les traitements continue à se préciser, l'action thérapeutique devenant de plus en plus ciblée et surtout, personnalisée.

1. Du côté de la génétique

Au niveau génétique, cette recherche a permis de passer un cap. Dorénavant, il n'est plus question de se limiter à identifier un terrain génétique, mais bien d'y inclure notre environnement et en particulier, son influence. On a, en effet, découvert que la régulation épigénétique² par notre environnement joue un rôle beaucoup plus important dans le développement des maladies rhumatis-



Pr Éric Hachulla

males, que le fait de posséder des gènes de susceptibilité. Cette nouvelle donne n'est pas pour simplifier les choses ! C'est une porte ouverte à de nouveaux challenges. Il va falloir découvrir de nouvelles technologies, qui permettront une analyse plus fine de tous les facteurs jouant un rôle déterminant dans le développement de ces pathologies. Autre défi, intégrer toutes les informations récoltées dans des modèles, qui permettront ainsi de contrecarrer ces effets environnementaux et de trouver des traitements efficaces. Mais la gageure principale sera d'intervenir le plus tôt possible, pour arrêter le processus pathologique. Cela implique le développement de méthodes d'analyses plus sensibles, la détection éventuelle de marqueurs, qui permettront peut-être d'arrêter l'amorce d'un processus pathologique.

2. Du côté des biothérapies

• L'abatacept (Orencia ®)

Les résultats des dernières études en phase II et III en double aveugle ont permis d'évaluer l'efficacité et la tolérance au bout d'un an de traitement avec cette molécule, dans les atteintes rénales lupiques (néphrites actives classe III et IV). Tous les patients étaient traités par Mofétyl mycophénolate/MMF (Cellcept ®) et par plus de 60 mg

¹ D'après les abstracts du Pr Eric Hachulla, du Pr Houssiau, du Dr Terrier et des communiqués de la firme Néovac. Compte-rendu de Pascale Cortvriendt, médecin généraliste et membre de notre association.

² Domaine qui étudie comment l'environnement et l'histoire individuelle influencent l'expression des gènes, ainsi que l'ensemble des modifications transmis d'une génération à l'autre.

de prednisone. Les résultats ont été décevants, étant donné qu'il n'y eut pas de rémissions plus rapides dans le groupe traité par l'abatacept, que dans le témoin. En revanche, dans un sous-groupe de 122 patients avec syndrome néphrotique, on a observé une amélioration de 20 à 30 % de la fonction rénale sous abatacept, comparativement au groupe sous placebo, ce qui semble prouver l'existence d'un sous-groupe répondeur. Ceci demanderait toutefois à être confirmé par une autre étude, basée sur d'autres critères.

Du point de vue général, cette étude n'a pas permis de démontrer l'efficacité de l'abatacept chez des patients lupiques avec atteinte rénale, déjà traités par MMF et prednisone.

• Le belimumab (benlysta®)



Le Docteur Terrier

Les deux principales études de phase III évaluant le belimumab, molécule qui reçut l'approbation de la FDA (Food and Drug Administration) tout récemment et qui est le premier médicament spécifique au lupus depuis 50 ans à être reconnu, ont montré que le belimumab administré à des patients présentant un lupus actif sans atteinte rénale sévère est légèrement plus protecteur au niveau du rein, que dans le groupe placebo, mais pas de façon significative.

Par contre, elle a montré son efficacité chez les malades qui ont un score SELENA/SLEDAI³ (mesure de l'activité de la maladie) élevé au départ, ou qui ont des anti-ADN et qui sont sous corticoïdes.

Les effets indésirables étaient globale-

ment identiques dans les différents groupes. On n'observa néanmoins pas davantage d'épisodes d'infections sévères ou graves dans le groupe sous belimumab (10mg/kg), que dans celui sous placebo.

3. Du côté des (futurs ?) traitements

Deux traitements en phase d'étude contre le lupus ont suscité beaucoup d'intérêt et d'enthousiasme, lors de leur présentation à l'ARC : un vaccin et un traitement à haute dose de vitamine D.

• Le vaccin : l'IFN α -Kinoïde®.

La firme de biotechnologie française Néovacs a choisi de développer un vaccin-médicament : l'IFN α -Kinoïde®, vu le rôle crucial joué par l'interféron- α (IFN α), dans l'apparition et l'évolution du lupus. Elle est partie du fait que neutraliser l'interféron- α pourrait être une stratégie de premier ordre dans le traitement de cette maladie chronique. Le principe de vaccination (consistant à mettre en contact l'organisme avec de très faibles doses d'antigène-protéine de manière à produire des anticorps) a été ainsi appliqué à l'interféron alpha.

Administré en 3 ou 4 doses par an et par voie intramusculaire, l'IFN α -Kinoïde® pourrait apporter une réponse simple pour la prise en charge du lupus, permettant ainsi aux patients de mieux tolérer un traitement à vie.

Aujourd'hui, comme le rappelle le Pr Houssiau, « l'hétérogénéité de la maladie et celle de sa sévérité expliquent la grande diversité des traitements proposés, puisque ce que l'on traite n'est

³ SELENA = Safety of Estrogen in Lupus Erythematosus National Assessment
SLEDAI = Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index.

en fait pas le lupus lui-même, mais ses conséquences au niveau des organes touchés ». Il précise toutefois, que « le traitement des formes sévères de lupus repose classiquement sur l'utilisation de corticoïdes, souvent à fortes doses, et de traitements immunosuppresseurs ou cytostatiques, apparentés à des chimiothérapies. »

Si l'introduction des corticoïdes et des immunosuppresseurs a considérablement amélioré le pronostic des patients, leurs effets indésirables peuvent cependant en limiter l'utilisation. Il fut en outre observé, que pour un certain nombre de patients, ces traitements étaient inefficaces.

Interrogé à ce sujet, le Pr Houssiau déclara : « Malgré les traitements actuels et leur utilisation à fortes doses avec les effets secondaires qui en découlent, il existe un certain nombre de patients, pour lesquels il est impossible de contrôler la maladie : ce sont des patients dits résistants. Si l'on considère les atteintes rénales du lupus, on en compte environ 20 % qui ne répondent pas d'emblée à la première ligne thérapeutique immunosuppressive, auxquels viennent s'ajouter environ 35 %, pour lesquels le traitement d'abord efficace, ne l'est plus au bout de quelque temps. Pour ces patients-là, il n'y a aujourd'hui, pas vraiment de solution satisfaisante... »

Le rôle crucial des cytokines, notamment de l'interféron- α (IFN α), a été lar-



Professeur Houssiau

gement reconnu dans l'apparition et l'évolution du lupus. Neutraliser l'interféron- α pourrait être une stratégie de premier ordre, dans le traitement de cette maladie chronique.

Le Pr Houssiau souligne : « L'intérêt de l'IFN α -Kinoïde® est de faire produire par l'organisme du patient des anticorps polyclonaux contre l'interféron- α , reconnus comme étant beaucoup plus puissants que les anticorps monoclonaux, pour éliminer les effets de la molécule que l'on souhaite cibler ».

Il précise également, que ce traitement « devrait en théorie, provoquer moins de problèmes de résistance, puisqu'il s'agit d'une réponse où c'est le patient lui-même qui fabrique ses propres anticorps anti-IFN α ». Et d'ajouter, qu'« en contrepartie, le traitement par TNF-Kinoïde® devrait demander un certain délai avant d'agir, puisqu'il faut immuniser activement les malades contre leurs propres cytokines. Leur place n'est alors sans doute pas dans les poussées hyperaiguës de la maladie, mais plutôt comme traitement de maintenance, pour éviter les récurrences ».

Les chercheurs ont mené un essai clinique sur 28 personnes souffrant d'un lupus léger à modéré. Ils ont administré quatre doses de ce vaccin à un groupe choisi au hasard, tandis que l'autre recevait un placebo.

Les résultats ont démontré une efficacité à 100 %, pour induire des anticorps anti-interféron alpha et une réduction de la surexpression des gènes, liés à la production d'interféron alpha et au lupus.

Au sujet de cet essai, le Pr Houssiau

précise : « Les résultats observés mettent en évidence la bonne tolérance du produit et la bonne qualité de la réponse immunitaire obtenue, puisque les patients ont produit des anticorps ». Il précise également, que « cet essai permet de montrer une réponse biologique avec la production d'auto-anticorps qui bloquent bien l'interféron- α , mais ne permet pas de conclure à une efficacité clinique du traitement, ce qui fera l'objet des études futures. »

Il existe 13 sous-types d'IFN α humain, sans que l'on sache lequel serait le plus impliqué dans le développement de la maladie. Il fut démontré, que l'administration d'interféron- α -Kinoïde® neutralisait les 13 sous-types d'IFN α humain, ainsi que tout l'IFN α trouvé dans le sérum des patients souffrant de lupus.

Le large spectre d'activité de l'IFN α -Kinoïde® pourrait ainsi lui permettre de se positionner comme une nouvelle génération de médicament, enfin capable de stopper l'évolution de la maladie dans le temps.

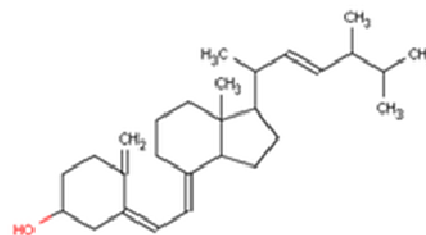
- **La vitamine D : un vrai médicament immunomodulateur ?**

Il existe des données expérimentales in vitro (en laboratoire), suggérant que la vitamine D puisse modifier la croissance des cellules T régulatrices, permettant ainsi de réduire la réponse inflammatoire, et parallèlement, de diminuer le nombre de cellules Th 17.

Une étude a été réalisée par le Dr Terrier de l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris, sur 24 personnes présentant d'au-

cun à de faibles symptômes de lupus, mais dont les teneurs sanguines en vitamine D étaient faibles. Elle a consisté, en l'injection une fois par semaine pendant quatre semaines de vitamine D à très haute dose (100.000 unités internationales), puis d'une injection mensuelle pendant six mois.

« Cette étude préliminaire a donné des résultats encourageants, semblant indiquer un rôle bénéfique des compléments en vitamine D, pour les patients souffrant de lupus » a souligné le Dr Terrier, indiquant en outre, que le traitement avait été très bien toléré. « Mais, a-t-il dit, ces résultats doivent être confirmés par des essais cliniques étendus. »



Ceci n'est qu'un petit aperçu de tout ce qui a été présenté à Chicago. Ces morceaux choisis montrent que la recherche bouge tous azimuts, bien que seulement une seule nouvelle molécule spécifique contre le lupus ait vu le jour en 50 ans. Elle est faite de déceptions, de remises en question, mais aussi chargée de beaucoup d'espoirs, l'essentiel étant de pouvoir rebondir sur un échec.

Pascale Cortvriendt.



Fatigue et lupus

Etre fatigué par l'exercice physique, pour ne plus être fatigué par le lupus ?

La fatigue

Dans le cadre des « Journées du lupus » organisées par les Cliniques Universitaires Saint-Luc pour leurs patients, Marie Avaux, kinésithérapeute a présenté une conférence sur le thème « fatigue et exercice physique »¹. Pourquoi ce thème ? Parce que la fatigue est une plainte majeure chez les patients lupiques et parce que leur risque cardio-vasculaire est élevé. Or, il est démontré que l'exercice physique est efficace, tant sur la fatigue que sur le risque cardio-vasculaire.

Le cercle infernal de la fatigue

La fatigue est bien présente dans le lupus. Les études montrent que 80 % des patients disent ressentir une fatigue modérée à sévère. Cette fatigue a des répercussions physiques, psychologiques et sociales.

En dehors des poussées de la maladie, cette

fatigue est bien souvent « idiopathique », c'est-à-dire qu'on ne peut pas lui trouver de cause objective : les analyses biologiques sont normales et il n'y a pas de signes cliniques évidents qui permettraient d'expliquer cet état d'épuisement.

De plus, on constate bien souvent que les patients rentrent dans un cercle vicieux : à cause

de leur fatigue, ils diminuent leurs activités physiques et sociales ; leurs réserves d'énergie s'épuisent ; leur estime de soi est entamée ; ils commencent à présenter des troubles du sommeil et cela augmente un sentiment dépressif qui engendre une fatigue toujours plus grande qui, à son tour, entraîne une diminution des activités physiques et sociales...

La fatigue est donc à la fois une cause et une conséquence de ce « cercle vicieux ».

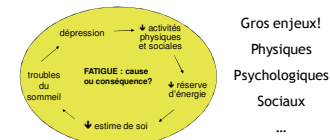
L'apport des études scientifiques

Depuis quelques années, différentes études ont montré que l'exercice physique avait un impact positif sur la fatigue dans le lupus.

1. Dans une étude de 2003², les patients ont été divisés en trois groupes. Un groupe bénéficiait d'un entraînement à l'effort. Un autre, de séances de relaxation et un troisième groupe ne bénéficiait d'aucune intervention. Les résultats sont éloquentes : 49 % des patients du premier groupe voient une diminution de leur fatigue, contre 28 % dans le groupe « relaxation » et 16 % dans le groupe « non-intervention ». On peut bien sûr se demander, pourquoi 16 % bénéficient également d'une amélioration de leur fatigue. Il est vraisemblable que le simple fait d'être intégré dans une étude concernant « lupus et fatigue », entraîne déjà une première amélioration de la situation³. La relaxation et le

Fatigue et lupus

- 80% des patients : fatigue modérée à sévère
- Le plus souvent « idiopathique »



¹ Ce texte, relu par Marie Avaux et le Professeur Houssiau, en présente les principales idées.

² TENCH, 2003 : "Fatigue in SLE : a randomized controlled trial of exercise"

³ NDLR : D'où l'importance de reconnaître la fatigue dans le lupus et de ne pas faire comme si elle n'existait pas.

La fatigue
(suite)

réentraînement étaient proposés sous la forme d'un home-training. On peut s'attendre à ce que les résultats soient encore meilleurs lors d'un programme supervisé : les patients expriment souvent un sentiment de plus grande sécurité, quand un professionnel est présent et l'effet de groupe stimule et encourage à maintenir le rythme.

2. Une autre étude de 2010⁴ a analysé la perception des patients qui ont un lupus, ainsi que leur activité physique réelle et leur dépense énergétique quotidienne :

- 78 % pensent que le lupus est une entrave à leur capacité de pratiquer de l'exercice (à cause de la fatigue, de la douleur et de la raideur),
- 86 % des patients pensent que l'exercice est bénéfique pour leur santé physique, mentale et sociale,
- 92 % pensent que l'exercice est bénéfique pour leur lupus : amélioration de la force et de la mobilité, augmentation de l'énergie, prévention des problèmes cardio-respiratoires, diminution des effets secondaires des corticoïdes.

Par contre, parmi ces mêmes personnes :

- 36 % des patients atteignent la dépense énergétique de 1400 kcal/semaine (recommandation de l'Organisation mondiale de la santé, OMS)⁵.
- 28 % des patients atteignent la durée d'exercices recommandée (150 minutes/semaine).
- 46 % participent à des activités physiques modérées à intenses.

On se retrouve donc devant un tableau miti-

gé : Les personnes atteintes de lupus, font du sport, mais en quantité moindre que ce qu'elles estiment bon pour leur santé.

Néanmoins, des pistes apparaissent. Ainsi, la marche représente 46 % de la dépense énergétique des patients interrogés et 90 % des patients pensent qu'ils pourraient marcher davantage chaque jour. D'autre part, quand la pratique du sport est encadrée et se fait en groupe, les personnes ont davantage de facilité à respecter leur « quota » d'exercices.

Bénéfices de l'exercice physique

Si la fatigue est améliorée par l'exercice physique, ce n'en est cependant pas le principal bienfait.

1. Les maladies cardio-vasculaires sont la principale cause de mortalité chez les personnes atteintes par un lupus. Or l'exercice aide à avoir une meilleure santé cardio-vasculaire.
2. L'obésité est davantage présente chez les personnes qui prennent de hautes doses de cortisone, ce qui est parfois le cas dans les poussées de lupus. Avoir une activité physique régulière permet de contrer cette obésité. Les dernières recommandations des nutritionnistes mettent d'ailleurs l'exercice physique comme socle de la pyramide alimentaire. Tout régime gagne à être accompagné par une remise en mouvement.
3. L'ostéoporose est également une complication souvent présente chez les personnes qui ont pris de la cortisone, même en faible dose. L'exercice « en charge » (marche, jogging) permet de reminéraliser l'os, ce qui n'est pas le cas de la natation, par exemple (même si la natation est bénéfique pour le renforcement

⁴ MANCUSO, 2010 : « *Perceptions and measurements of physical activity in patients with SLE* »

⁵ 100 kcal correspondent à marcher à un rythme modéré pendant 30 minutes, à faire des courses pendant 25 minutes, à faire du vélo pendant 20 minutes ou du jogging pendant 15 minutes. Ces données dépendent bien sûr du poids et du sexe de la personne, ainsi que de l'intensité de l'exercice



musculaire ou l'endurance cardio-respiratoire).

4. La cortisone induit également souvent des troubles du sommeil. Or le sommeil est amélioré quand on fait une activité physique.

Programme de remise en forme

Ceux qui veulent se sentir moins fatigués ont donc tout intérêt à commencer un programme de remise en forme. Ce programme devrait comprendre :



Marie Avaux

- Des exercices pour augmenter l'endurance cardio-respiratoire⁶. Cette dernière est, selon différentes études, diminuée de 45 à 62 % chez les patients lupiques. Le vélo, la natation, le jogging peuvent aider à augmenter la VO_2 ⁽⁷⁾.
- Des exercices de renforcement musculaire. Souvent, la cortisone et le manque d'exercices entraînent une diminution de la force, notamment des membres supérieurs. Un renforcement analytique (un seul groupe de muscles à la fois, comme dans le fitness), ou fonctionnel (tout le corps bouge, comme dans l'aquagym ou la natation) est alors indispensable.

Concrètement, par exemple :

- Pour l'endurance cardio-respiratoire, marcher avec une intensité de 60 à 80 % de la fréquence cardiaque maximale, au moins 20 minutes, au moins 3 fois/semaine pendant minimum 6 semaines. Peu de gens possèdent un cardiofréquencemètre. Pour simplifier, reprenez qu'il s'agit d'une marche du-

rant laquelle vous pourriez parler, mais où vous éprouveriez des difficultés à chanter.

- Pour le renforcement musculaire, 10 contractions successives (avec des haltères ou des élastiques) en augmentant progressivement la charge et en faisant 2 à 3 séries par groupe musculaire, au moins 3 fois par semaine.

Dans tout programme de réentraînement physique, il faut retenir les notions-clés suivantes :

- RÉGULARITÉ : au moins 3 fois/semaine
- INTENSITÉ : l'exercice doit être considéré comme modéré à intense pendant minimum 20 minutes
- DURÉE : tenir ce programme 6 semaines minimum... et si possible toujours !

N'hésitez pas à discuter de ce type de programme avec votre kiné ou votre médecin, car il va sans dire, qu'il est aussi très important d'adapter l'activité au patient et de gérer les douleurs secondaires éventuelles, surtout lors de l'établissement du programme.



La fatigue
(suite et fin)

⁶ L'aptitude à maintenir une activité qui demande de l'oxygène pour un effort physique sans ressentir une fatigue induite

⁷ Le VO_2 max, c'est le volume d'oxygène maximal que la personne peut consommer. Plus ce volume est grand, plus la personne peut fournir d'efforts. Le VO_2 max. est à un sportif, ce que la cylindrée est à une voiture.

L'Urbantour 2012

Un nouveau défi pour les patients ?

En collaboration avec les associations qui font partie de Clair, nous vous proposons de participer à l'Urbantour et à ses entraînements.

Le concept de l'Urbantour ? Visiter une ville en courant.

En 2012, trois courses sont prévues : Woluwe-Saint-Lambert (29 avril), Liège (6 mai) et Charleroi (20 mai). À chaque fois, vous aurez le choix entre 3 distances, pour que chacun y trouve un défi à sa mesure : 1km, 6 km et 15 km (semi-marathon au lieu du 15km à Charleroi).



L'esprit de l'Urbantour marie convivialité, promotion du sport santé et rencontre des publics et des générations (coureurs débutants et expérimentés, enfants et adultes, valides et moins valides...).

Parmi les membres de l'association lupus, certains se lanceront peut-être le défi de marcher 1 km. D'autres auront envie d'essayer la course de 6 km ou de 15 km. Peu importe, l'idée est de se mettre en mouvement et de se rendre compte que l'on a relevé un défi, jamais imaginé possible auparavant. Avec pour résultat, comme vous avez pu le lire dans le résumé de la conférence de Marie Avaux, une amélioration du sommeil, une diminution de la fatigue, un meilleur moral...

Vous pouvez également participer aux entraînements collectifs : pendant les 3 mois qui précèdent les courses de l'Urbantour, les 3 villes organisent de grandes séances d'entraînement hebdomadaires, à l'attention de toutes celles et de tous ceux qui ambitionnent de boucler la grande distance. Attention, pour assurer la qualité de l'encadrement, le nombre de participants sera limité à 300 à Liège et à 150 à Woluwe-Saint-Lambert et Charleroi. Le site d'inscription pour les entraînements sera fermé, dès le nombre maximum de participants atteint.

Durant ces entraînements, vous rencontrerez des personnes qui viennent de tous horizons. Une équipe de kinés et de sportifs vous entoureront. Ce ne sera qu'une fois par semaine et pourra se terminer par un pot et une belle amitié. Au bout du compte, que vous courriez ou que vous marchiez, vous ferez partie de l'équipe CLAIR !

Pour plus d'informations :

www.urbantour.be

Pour les entraînements collectifs, inscrivez-vous directement sur le site de l'Urbantour. Il n'y a pas d'inscription spécifique Clair.

Par contre, pour la course, si vous voulez faire partie de l'équipe Clair, envoyez un mail à presidente@lupus.be. Les frais d'inscription à la course sont pris en charge par l'association.

Il est important de rappeler, que la promotion du sport léger ne concerne que certaines catégories de patients. Demandez conseil à votre médecin





Comines

Le 8 octobre à Le Bizet (Comines), Yves et Delphine Rousel, ainsi que leur ami Lorenzo Vanpeteghem, ont remis un chèque de 1 160,58 euros à l'association lupus. Ce montant correspondait à l'intégralité des bénéfices de la balade en moto, organisée pour l'association en septembre.

Cette somme considérable représente le dixième de l'ensemble des recettes récoltées l'année passée (en 2010) ! Outre cet argent bienvenu, la « moto run bizetoise » a suscité une large publicité pour l'association et pour la maladie dans l'ouest de la Belgique. Ceci explique les larges sourires de tous sur la photo.

Bravo à Delphine, Yves et Lorenzo pour leur efficacité, leur enthousiasme, leur générosité et rendez-vous l'année prochaine !

Activité de
l'association
(suite)

Liège

Pour le premier anniversaire de l'antenne de Liège, Simon et Annunziata avaient mis les petits plats dans les grands. Une fois de plus, la bonne humeur liégeoise était au rendez-vous et les participants, arrivés à 15 heures, sont repartis à 20 heures, heureux de leur après-midi.

Prochaine date : le dimanche 12 février à 14 heures. Renseignements auprès de Gilles Rimbaud (grimbaud@skynet.be). Les réunions sont ouvertes à tous.



Mons

Un goûter en octobre, un souper en décembre... L'antenne de Mons a continué ses réunions de plus en plus gastronomiques... Prochaine réunion en février. Contactez Marie-Claude Tricot à tricot.mc@hotmail.com.

Journée mondiale de l'arthrite

Le 12 octobre dernier, on célébrait la journée mondiale de l'arthrite, une belle occasion de faire mieux connaître les différentes maladies arthritiques, dont fait partie le lupus.

Cette année, la Société Royale Belge de Rhumatologie avait demandé aux associations Clair et Reumanet, de tenir des stands d'information dans différents centres hospitaliers de Belgique : Nous avons donc pu mettre un coup de projecteur sur la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite, l'arthrite psoriasique, l'arthrite juvénile, la sclérodémie et le lupus.

Premier constat : Parmi les personnes qui nous disaient avoir de l'arthrite, rares étaient celles qui en étaient réellement atteintes. Parfois, ces personnes souffraient d'arthrose, d'une fracture mal soignée, d'un problème au canal carpien, de mal de dos, voire... de torticolis ! Pour le grand public, souffrir d'une maladie arthritique semble parfois signifier « avoir vaguement mal quelque part »...

Deuxième constat : À part ceux qui travaillent en rhumatologie, les professionnels de la santé ne connaissent pas bien les maladies rhumatismales inflammatoires. La polyarthrite rhumatoïde est un peu plus connue, mais les infirmiers et aides-soignants ne connaissent pas bien le lupus. Par contre, tous connaissent une personne fibromyalgique !

Troisième constat : La qualité de nos publications est saluée par tous, patients comme professionnels de la santé. Quelques kinés ont acheté le nouveau classeur d'exercices. Le guide des aides sociales a remporté un beau succès, même auprès des assistants sociaux !

Quatrième constat : Malgré nos campagnes d'information, certaines personnes atteintes ne connaissent pas l'existence des associations. Nos stands ont permis à des patients atteints parfois depuis longtemps de consulter nos publications, de poser leurs questions, de parler de ce qui leur arrive. Ils sont repartis soulagés de savoir qu'une journée était consacrée à leur pathologie et d'apprendre, que d'autres personnes se mobilisaient pour leur rendre la vie plus facile.

Conclusions de la journée

- Cette journée nous permet de faire parler de nous, que ce soit dans la presse, ou par le bouche à oreille. C'est donc certainement une belle initiative à refaire l'année prochaine.
- Que ce soit le grand public ou les patients, bien des personnes ne connaissent pas les associations de patients. Il faut favoriser toutes les initiatives visant à les faire connaître.

Cinq messages à faire passer à propos de l'arthrite

- 150 000 Belges souffrent de rhumatismes inflammatoires
- Les arthrites sont des maladies du système immunitaire qui attaque les articulations, à la différence de l'arthrose qui est une maladie dégénérative
- Les arthrites ne sont pas des maladies de « vieux » !
- Les arthrites touchent principalement les femmes
- Les arthrites sont des maladies chroniques, que l'on ne guérit toujours pas.



Cotisation 2012

Vous avez trouvé un bulletin de versement dans votre Lien trimestriel.

Certains d'entre vous ont déjà payé leur cotisation pour l'année 2012 et nous les en remercions. Bon nombre ont également versé une somme supérieure aux 10 euros demandés, ce qui nous permet d'envisager sereinement l'avenir.

Les 10 euros demandés pour la cotisation 2012 ne couvrent en effet que partiellement les frais d'impression et d'envoi du trimestriel, l'organisation des événements et nos frais fixes (assurance obligatoire, frais administratifs, site Internet, cotisation aux divers organismes auxquels nous sommes affiliés...). Nous avons néanmoins pris la décision de maintenir la cotisation à 10 euros et de faire appel à vous pour vous demander de verser, dans la mesure de vos possibilités, une somme supérieure. Pour information, une cotisation de 15 euros par membre, nous permettrait tout juste de couvrir nos dépenses courantes.

Nous vous rappelons que pour tout don au moins égal à 40 euros (hors cotisation), vous bénéficiez d'une attestation fiscale, qui vous permet de déduire la somme versée de vos impôts.

Peut-être vous dites-vous que l'association ne vous apporte plus grand-chose. Vous avez passé le cap difficile des premières années et nous nous en réjouissons pour vous ! Néanmoins, payer votre cotisation reste important : plus l'association comptera de membres, plus elle pourra mener à bien des projets concrets pour l'aide aux personnes atteintes d'un lupus : la réalisation du trimestriel, la mise en ligne d'un site fiable et actualisé, la réalisation de dépliants informatifs, l'organisation de conférences libres d'accès... Tous ces projets permettent aux personnes atteintes d'un lupus de vivre au mieux leur maladie. Vous avez pu profiter de ces apports durant quelques années ? Permettez à d'autres d'en bénéficier en restant solidaire. Nous vous remercions chaleureusement pour votre générosité.

Soutenir le FRSR...

La recherche est notre avenir !

Nous vous transmettons bien volontiers cet appel du Fonds pour la Recherche Scientifique en Rhumatologie.

Le Fonds pour la Recherche Scientifique en Rhumatologie (FRSR) a été créé en 1999 au sein de la Société Royale Belge de Rhumatologie et est géré par la Fondation Roi Baudouin depuis 2009.

Le but principal du FRSR est d'améliorer la qualité de vie des patients souffrant d'affections rhumatismales et ce par le biais de la recherche scientifique.

Annuellement, le FRSR soutient financièrement de nombreux projets scientifiques en rhumatologie. Chaque année, 4 prix scientifiques et une bourse de voyage sont octroyés à de jeunes chercheurs pour les inciter à engager leurs talents dans la recherche scientifique en rhumatologie. Le FRSR soutient également des projets sociaux qui, de préférence, sont ouverts à une collaboration entre partenaires médicaux et non médicaux (soignants et associations de patients). Ainsi, récemment le FRSR a décidé, en concert avec l'association de patients CLAIR, d'unir leurs forces dans le but d'améliorer la participation professionnelle de nombreux patients souffrant d'affections rhumatismales qui ont des difficultés à se maintenir sur le marché du travail.

C'est notre ambition de devenir un des fonds médicaux les plus importants en Belgique. Pour cela nous avons absolument besoin de votre aide.

A l'occasion de la Journée Mondiale de l'Arthrite, le 12 octobre 2011, la tirelire FRSR a été distribuée pour la première fois aux patients, à leurs familles, aux sympathisants et soignants dans l'espoir qu'ils seront nombreux à y déposer chaque semaine 1 € ou plus. Les dons sont fiscalement déductibles à partir de 40 €. Cette action sera annuellement réitérée.

En vous remerciant.

Dr Xavier Janssens - Président FRSR- et Sylviane Duthoit - Présidente de CLAIR

Vous souhaitez obtenir votre tirelire ? Elles seront disponibles lors de nos rencontres ou nous pouvons vous les envoyer sur simple demande au 0800/90 356 ou à boutique@clair.be.

Prochaines activités

Dimanche 12 février : Lupus café à Liège

Dans le cadre de cette réunion, Boris Kettmus, psychologue au CHU de Liège, vous parlera du groupe de parole destiné aux patients touchés par le lupus. Si vous habitez Liège et la région, un courrier vous parviendra dans la première quinzaine du mois de janvier. Renseignements : grimbaud@skynet.be

Samedi 3 mars 2012 : 7^{me} journée des Affections Inflammatoires Rhumatismales à Braine l'Alleud (Espace del Goutte).



- De 10h30 à 11h30 et de 11h45 à 12h45 : ateliers Tai-Chi, remise en forme, cosmétologie et sophrologie
- De 13 h à 13h45 : lunch
- De 14 h à 15h30 : conférence du Professeur Elie Cogan, chef du service de médecine interne de l'hôpital Erasme : « Lupus et fatigue »
- De 15h30 à 16h00 : gouter
- De 16h à 17h00 et de 17h15 à 18h15 : ateliers



Des navettes seront organisées depuis la gare de Braine-l'Alleud (inscriptions indispensables).

Une garderie accueillera vos enfants (inscriptions indispensables).

Renseignements : info@clair.be