

L.E. Lien
4^{er} trim. 2017
Trimestriel de l'Association

Lupus

Clos Marcel Fonteyne 2
Bte 1; 1200 Bruxelles

Editeur responsable :
Bernadette Van Leeuw,
avenue du Pars 12 -
1340 Ottignies ; Mail:
presidente@lupus.be

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

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

Téléphone : 0487.266.664

SOMMAIRE

Selena Gomez, des
paillettes au lupus
p.2 à 6
Le lupus et les reins
p.7 à 9
De la bouche à l'intestin,
quels changements dans
le lupus
p.10 à 13

Convention
de LUPUS EUROPE
p.13 à 15

Les ERN-ReConnet
p.16 à 17

Les biologiques p.18
Errata p.19
Cotisation p.20

LE LIEN

n° 105

15 Décembre 2017

JOYEUX NOËL ET HEUREUSE ANNÉE 2018



Conférence samedi 5 mai 2018
À partir de 10h00

avec la participation du Professeur Houssiau

Bluepoint
Boulevard Reyers, 80 1030 Bruxelles





130 000 PERSONNES ÉMUES PAR UNE PHOTO SUR INSTAGRAM...

Selena Gomez, née le 22 juillet 1992 à Grand Prairie (Texas), est une chanteuse, actrice et productrice américaine, d'origine mexicaine du côté de son père et italienne du côté de sa mère (qui n'avait que seize ans à sa naissance). Ses parents divorcent en 1997 : elle est désormais élevée par sa mère, dans une relative pauvreté.



Elle commence sa carrière d'actrice à huit ans, en jouant dans la série pour enfants «Barney & Friends». A douze ans, elle est recrutée par Disney Channel pour qui elle interprètera divers rôles qui commencent à la faire connaître du jeune public.

Sa carrière cinématographique démarre vraiment en 2010, avec la comédie familiale «Ramona et Beezus», qui sort le lendemain de ses dix-huit ans. Depuis, elle n'a jamais vraiment arrêté de jouer dans des films et sera même à l'affiche du prochain Woody Allen, «A Rainy Day in New-York».

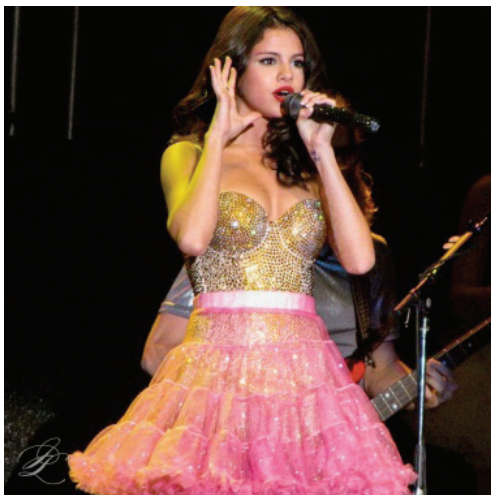
Dès 2008, elle s'engage dans des projets sociaux, récoltant des fonds pour des hôpitaux et devient porte-parole de l'Unicef pour la campagne «Trick-or-Treat for UNICEF», qui encourage les enfants à faire un don le jour d'Halloween afin d'aider les enfants dans le monde. A dix-sept ans, Selena Gomez est nommée la plus jeune ambassadrice de l'UNICEF et s'envole pour le Ghana afin de constater

les conditions de vie dramatiques des enfants vulnérables.

Parallèlement à sa carrière d'actrice, elle forme un groupe musical en 2009, «Selena Gomez & the Scene», qui sort trois albums. En 2013, elle sort son premier album solo, «Stars Dance» et commence une tournée mondiale «Stars Dance-Tour», qu'elle doit annuler en décembre, officiellement pour cause d'épuisement.

Fin 2014, elle sort une compilation intitulée «For You» et signe de nouveaux projets cinématographiques, notamment le deuxième volet de «Hôtel Transylvanie». En juin 2015, elle annonce qu'elle sera la nouvelle égérie de la marque de shampoing Pantène. En octobre 2015 sort son album «Revival». Elle commence une deuxième tournée solo en mai 2016 qu'elle annule en octobre 2016, ce qui ne l'empêche pas de signer un contrat avec la marque Louis Vuitton : avec près de cent millions de followers sur Instagram, elle a une influence certaine sur toute une jeune génération et c'est ce qui a convaincu le

maroquinier français de signer avec elle. Durant l'été 2017, elle devient également ambassadrice de Puma, la marque bien connue de chaussures de sport. Très récemment, en novembre 2017, elle chante son nouveau single «Wolves» lors des American Music Awards.



À ce moment-ci de la lecture, vous êtes sans doute nombreux à vous demander s'il n'y a pas eu une erreur à l'impression et si votre trimestriel «Le Lien» a été échangé contre un journal people...

Et bien non... Cette carrière exceptionnelle est celle d'une jeune femme atteinte d'un lupus très sévère qui s'est attaqué à ses reins... Reprenons l'histoire de Selena, en la regardant du côté lupus...

Même si elle était vraisemblablement atteinte de la maladie depuis 2011 ou 2012, ce n'est qu'en 2015 que Selena Gomez confirme publiquement qu'elle souffre d'un lupus et qu'elle a dû subir une chimiothérapie. Parmi ses fans, très jeunes pour la plupart, seul un petit nombre connaît cette maladie et nombreux sont ceux qui sont surpris par ce mot de chimiothérapie, qu'on associe parfois à tort avec le cancer. L'annonce de la maladie de Selena Gomez a donc permis de parler du lupus, mais également de sensibiliser au fait que cette maladie peut être

sévère et qu'elle nécessite parfois des traitements lourds. Précisons néanmoins que, si les traitements utilisés contre le lupus sont effectivement les mêmes que certains traitements utilisés contre le cancer, le dosage est bien plus faible en cas de lupus.

En septembre 2016, le lupus de Selena Gomez refait parler de lui. La chanteuse annonce qu'elle prend un break dans sa tournée, à cause d'anxiété, d'attaques de panique et de dépression, en liaison avec son lupus. A nouveau, cette annonce permet de mettre en lumière un côté fréquent de la maladie : faire face à une maladie chronique complexe et peu connue peut provoquer un état d'épuisement émotionnel, ainsi que des problèmes psychologiques et il n'est pas rare que ceux-ci surviennent précisément au moment où la maladie est sous contrôle. La décision de Selena de prendre du temps pour elle, sensibilise donc à cet aspect courant, mais méconnu, de la lutte contre le lupus. A ce moment-là, elle confie :

«Comme beaucoup d'entre vous le savent, j'ai révélé il y a un an que j'avais un lupus, une maladie qui peut atteindre les personnes de diverses façons. J'ai découvert que l'anxiété, les attaques de panique et la dépression peuvent être des conséquences du lupus et peuvent représenter en eux-mêmes un défi à relever. Je veux être proactive et me concentrer sur le maintien de ma santé et de mon bonheur. J'ai donc décidé que le meilleur moyen pour cela est de prendre du temps pour moi». Plus tard, en parlant de cette période, elle dira : «J'avais tout et j'étais pourtant cassée à l'intérieur».

Enfin, en septembre 2017, dans une série de messages postés sur Instagram, Selena Gomez confie qu'elle a subi une transplantation rénale, en raison des séquelles dues à son lupus. Elle n'a que 24 ans...

«Certains de mes fans ont remarqué que je m'étais éloignée pendant une partie de l'été et m'ont demandé pourquoi je ne faisais pas la promotion de ma nouvelle musique, dont je suis extrêmement fière», écrit-elle pour commencer. «J'ai découvert que je devais subir une transplantation rénale à cause de mon lupus. C'était devenu indispensable».



Elle poste également une photo la montrant allongée sur un lit d'hôpital, main dans la main avec son amie Francia Raisa, qui lui a donné un rein. L'annonce provoque une onde de choc à travers les médias, générant beaucoup de discussions en ligne et sensibilisant de nombreuses personnes à un côté tragique du lupus.

On estime en effet qu'entre un tiers et la moitié des personnes atteintes de lupus systémique développent des complications rénales et la proportion est encore plus grande chez les enfants et les jeunes patients. De plus, des recherches récentes menées aux Etats-Unis, ont montré que, parmi les personnes «caucasiennes» (c'est-à-dire les personnes d'ascendance européenne), ce sont les Latinos qui ont le risque le plus élevé de souffrir de complications sévères. Cependant, dans la plupart des cas, le lupus parvient à être contrôlé et il n'est généralement pas nécessaire de recourir à une greffe de rein¹. La situation de Selena n'est donc heureusement pas représentative de ce qui arrive à la plupart des patients atteints de néphrite lupique.

La jeune femme avoue d'ailleurs qu'elle a mis beaucoup de temps à accepter la maladie et que c'est peut-être pour cette raison que la situation s'est aggravée à ce point. Elle confie : *«Depuis quelques années, j'avais de l'arthrite, j'avais de la fièvre, des maux de tête, j'étais fatiguée, mais je voulais juste continuer à avancer. Quand mes reins ont flanché, je n'ai pas réalisé combien la maladie attaquait mon corps parce que j'essayais de l'ignorer, sans doute parce que je ne l'acceptais pas. Je ne pense pas avoir pris la bonne décision parce qu'en fait, c'était très égoïste. Je ne suis pas très fière de cela».*

Peu de temps après, lors d'une interview à NBC, Selena Gomez parle plus en détail de sa greffe de reins : *«Je savais que je devrais avoir une greffe de reins, mais je ne savais pas quoi faire. Demander à quelqu'un de me donner un rein, c'était très difficile pour moi».*

Un jour son amie, Francia Raisa, se rend compte que Selena ne peut plus ouvrir une bouteille d'eau et la voit même lâcher la bouteille involontairement. Selena se met alors à pleurer en lui disant que la liste d'attente pour une greffe de reins est de sept à dix ans et que personne ne peut être donneur dans sa famille. Francia décide alors de se faire tester pour savoir si elle est compatible. Par chance, il s'avère qu'elle l'est. Elle passe une batterie d'analyses destinée à voir si elle peut donner un rein : prise de sang, d'urine, mais aussi tests psychologiques pour voir si elle aura le mental nécessaire pour supporter l'opération. D'habitude, le processus dure six mois, mais la situation est si grave que Selena est opérée en urgence.

La veille de l'opération au soir, les deux amies reçoivent la visite d'un ami, font la fête et décident de manger tout ce qu'elles peuvent puisqu'après minuit, elles ne pourront plus rien manger... L'opération dure normalement deux heures. Pour Francia, c'est ce qui se passe, mais Selena a des complications et doit être de nouveau opérée durant six heures : une artère a lâché.

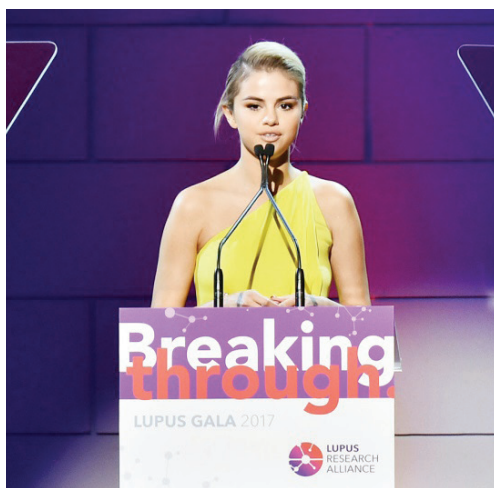
La convalescence est pénible pour les deux amies : ne pas porter d'objets lourds, ne pas marcher plus d'une heure par jour, mais surtout dépendre d'une aide extérieur pour tout, même pour s'habiller...

Lors d'une interview à la NBC, Francia Raisa accompagne d'ailleurs Selena Gomez qui la remercie chaleureusement : *«Elle m'a sauvé la vie. Je n'ai pas de mots assez forts pour remercier ma magnifique amie Francia Raisa. Elle m'a fait le plus précieux des cadeaux et des sacrifices en m'offrant son rein. J'ai eu réellement une chance inouïe.»*



La situation n'était pas facile non plus pour son amie. *«J'ai dû écrire un testament, ce qui est effrayant. Ma mère ne voulait pas être là, du moins jusqu'à ce que je me réveille. Elle aime Selena mais elle était déchirée par mon choix»*, avoue Francia.

Selena ajoute : *«Francia m'a réellement sauvé la vie. J'en étais arrivée à un point où j'étais entre la vie et la mort. C'était dur d'y penser ou de l'admettre (...) Dès que j'ai eu cette transplantation du rein, mon arthrite a disparu. J'ai néanmoins 3% de risques que mon lupus revienne, mais ma tension, mon énergie, ma vie sont meilleures»*.



Selena décide d'utiliser sa notoriété pour sensibiliser au don d'organe. Auparavant déjà, elle essayait de ne diffuser que des choses plutôt positives via son compte Instagram, mais sa greffe lui donne l'occasion de parler de tout ce qu'on peut faire pour les autres. Sans aller jusqu'au don d'organe, on peut au moins donner son sang, par exemple. *«On peut aussi indiquer qu'on peut être donneur sur son permis de conduire². Ce que Francia et moi avons vécu n'est pas amusant du tout, mais je voudrais seulement aider d'autres à aller mieux, à se rendre compte qu'il existe des belles personnes dans le monde»*.

De plus, l'artiste ne se contente pas de parler de ce qu'elle a vécu et de sensibiliser à la maladie. Elle encourage régulière-

ment ses quelque 126 millions d'abonnés sur Instagram (un nombre record), à visiter le site internet de l'organisation spécialisée Lupus Research Alliance qui favorise la recherche sur le lupus. En 2016, elle lui a d'ailleurs fait don des bénéfices des ventes des places de son «Revival Tour».

En novembre 2017, au lendemain des American Music Awards auxquels elle a participé, Selena Gomez se rend à New York pour assister au gala caritatif organisé par la fondation Lupus Research Alliance, la plus grande opération de collecte de fonds consacrée uniquement au lupus. Selena s'exprime alors sur scène, devant des spectateurs attentifs.

«Je suis vraiment honorée d'être ici avec vous tous ce soir. Comme beaucoup d'entre vous le savent, j'ai un lupus depuis cinq ou six ans. Après avoir subi de nombreuses analyses pour déterminer l'état de mes reins, les médecins m'ont informée que j'aurais besoin d'une transplantation». Laissant de nouveau entendre qu'elle aurait souhaité repousser la procédure avant de réaliser la gravité de la situation, Selena Gomez ajoute : «Je n'ai peut-être pas vraiment compris ce que cela signifiait, donc c'en est arrivé au point où c'était la vie ou la mort. Heureusement, l'une de mes meilleures amies m'a donné son rein. Et je vais plutôt bien maintenant».

Durant ce gala, elle ne peut retenir ses larmes en remerciant ses docteurs, dont deux participent au gala.

A propos de son engagement dans la Lupus Research Alliance, la chanteuse confie à Vogue : *«Il est important de reconnaître le travail acharné que les gens font ici. Le lupus fera toujours partie de moi parce que vivre cette maladie a été difficile pour ma famille, difficile pour moi et pour ceux qui m'entourent. Pourtant, je sais que je suis chanceuse et que tout le monde n'a pas la chance d'avoir un donneur. Il devrait donc exister d'autres options thérapeutiques qu'une greffe d'organe pour traiter le lupus. Par conséquent, j'apporte mon soutien à la Lupus Research Alliance parce qu'ils obtiennent des splendides résultats et que cela donne de l'espoir aux personnes touchées par la maladie»*.



² En Belgique, la démarche peut être faite auprès du service Population de la Commune.

Par ailleurs, elle explique dans Vogue comment les autres patients peuvent s'impliquer dans leur lutte contre la maladie : «*Il est important de se renseigner. Beaucoup de gens ont peur de savoir. Pour ma part, j'étais terrifiée. Quand j'ai découvert que j'avais besoin d'une greffe de rein, j'ai failli dire que je ne voulais pas connaître les détails, parce que c'est effrayant. Or, il est réellement important de savoir ce que vous devez combattre parce que si vous êtes au courant, cela vous paraîtra moins effrayant*».

Grâce à la présence de Selena Gomez et au fait que le CEO de NBC Universal ait donné un million de dollars à l'association, le gala de cette année de la Lupus Research Alliance a récolté plus de 3,2 millions de dollars qui iront directement aux programmes de recherche sur le lupus. «*Lorsque Selena a mentionné qu'elle avait un lupus, nous avons reçu plus d'appels en une journée que ce que nous recevions en un mois*», a déclaré Kenneth M. Farber, président et chef de la direction de Lupus Research Alliance, dans son discours d'ouverture au Ziegfeld Ballroom. A noter qu'au centre-ville, l'Empire State Building était illuminé en rouge et violet, en harmonie avec le décor de la salle de bal de gala, pour sensibiliser au lupus.



Empire State Bldg
@EmpireStateBldg

Suivre

Our lights shine in purple and red this evening in honor of the @LupusResearch and its Lupus Breaking Through Gala that celebrates the power of science!



15:11 - 19 nov. 2017

Quelques questions aux spécialistes

► Est-il fréquent qu'une néphrite lupique aboutisse à une greffe de reins ?

Ce n'est pas fréquent, mais dans la population d'origine africaine, cela concerne 5% des patients après 5 ans de maladie. C'est un peu moins dans la population d'origine hispanique, mais c'est malheureusement possible.

► On a entendu à un moment que la greffe avait été faite préventivement (en fait, il n'en est rien). Fait-on souvent des greffes de rein avant que la personne ne soit rentrée en dialyse ?

Il peut arriver qu'on fasse des greffes pré-emptives, c'est-à-dire qu'on la réalise avant que la personne ne soit en insuffisance rénale et ne doive être dialysée. Cela se passe surtout quand un donneur vivant est identifié.

► Est-ce fréquent qu'une amie soit compatible et donne son rein ?

Ce n'est pas si inhabituel que cela. C'est plutôt une question de chance. De plus, aujourd'hui si deux

personnes sont incompatibles, on peut proposer un échange de reins avec un autre couple incompatible, mais « compatible en croisé ». La personne A apparentée et non compatible avec B, reçoit le rein d'une personne C apparentée et non compatible avec D, tandis que D reçoit le rein de B.

► Quel pourra être l'avenir de Selena Gomez ?

Après un temps de convalescence, les personnes greffées d'un rein sont généralement capables de retrouver leur vie passée, y compris le fait de travailler, de faire du sport et de profiter de la vie.

Comme la plupart des personnes qui reçoivent une greffe, Selena devra prendre des médicaments qui diminuent l'action de son système immunitaire. Leurs principaux effets secondaires sont un risque élevé d'infections. Néanmoins, comme bien des personnes atteintes de lupus prennent déjà un traitement pour diminuer l'activité excessive de leur système immunitaire, même sans être greffées, elles ont l'habitude de se protéger contre les virus (en se vaccinant par exemple) et ce n'est donc pas une nouveauté pour elles.

David Jayne (néphrologue et Professeur à Cambridge) a donné quelques explications supplémentaires à LUPUS UK

Les perspectives à long terme pour les patients atteints par une néphrite lupique se sont considérablement améliorées, mais un petit nombre de patients continuent à perdre leur fonction rénale. Cela arrive en général quelques années après leur diagnostic et il existe de nombreuses raisons qui expliquent pourquoi certains patients ne répondent pas bien aux traitements, alors que d'autres y répondent.

Ils ont alors besoin d'une transplantation ou d'une dialyse jusqu'à ce qu'un greffon soit disponible. La bonne nouvelle, c'est que la transplantation rénale réussit très bien chez les patients atteints de lupus

et que ceux-ci vont aussi bien que n'importe quel patient du même âge qui souffre d'autres types de maladies rénales. Typiquement, leur lupus cesse d'être un problème, mais ils ont besoin de prendre un traitement pour empêcher le rejet du greffon et ils doivent être suivis régulièrement dans le service où la transplantation a été réalisée.

Un point vraiment important, c'est la détection précoce de l'attaque rénale dans le lupus et la mise en route immédiate d'un traitement efficace. Cela procure au patient les meilleures chances d'éviter des séquelles aux reins. Cependant, ce n'est pas toujours possible et la recherche pour de nouveaux et de meilleurs traitements doit donc continuer.

Pour en savoir davantage sur l'atteinte rénale due au lupus, voici l'adaptation du dépliant publié par LUPUS UK, réalisée avec leur aimable autorisation

Le lupus et les reins

- **Quand on parle d'atteinte rénale due au lupus, de quoi parle-t-on ?**

Une personne a deux reins, en forme de haricot, qui ont la taille d'un poing. Dans chaque rein, on trouve environ un million de « néphrons³ », qui filtrent le sang pour le débarrasser d'un excès d'eau et des impuretés résultant du fonctionnement de notre organisme. Le liquide ainsi filtré forme l'urine. Les reins jouent aussi un rôle dans le contrôle de la pression artérielle et dans d'autres fonctions vitales, comme par exemple la production de vitamine D et le maintien d'une numération sanguine normale (un nombre normal de cellules sanguines, c'est-à-dire de globules blancs, de globules rouges, de plaquettes...).

Quand le lupus affecte les reins, on parle habituellement de néphrite lupique. Le plus souvent, cette atteinte ne provoque aucun symptôme et est détectée lors d'analyses de sang ou d'urine. Il est primordial de déceler le plus tôt possible cette atteinte, car non traitée, elle peut entraîner des lésions perma-

nentes, alors qu'un traitement précoce empêche souvent la destruction de la fonction rénale.

Dans la plupart des cas, les traitements sont efficaces et la fonction rénale est préservée. Néanmoins, des contrôles réguliers de la fonction rénale (prises de sang, analyses d'urine) sont nécessaires tout au long de la vie, dans la mesure où, même après un traitement efficace de la néphrite lupique, des « poussées » ou des rechutes de la maladie peuvent toujours se produire, parfois des années après la première atteinte.

Dans un certain nombre de cas, l'atteinte rénale ne peut pas être traitée à temps et seul un nombre réduit de néphrons travaillent encore correctement. C'est ce qu'on appelle la maladie rénale chronique. Les patients qui développent des lésions rénales permanentes à cause de leur néphrite lupique, voient généralement leurs reins se détériorer progressivement durant quelques années, mais une subite dé-



térioration peut également survenir si la néphrite récidive brutalement. Quand il devient évident que l'état des reins ne pourra plus être amélioré, même avec un traitement, il faut alors planifier d'autres mesures (dialyse ou transplantation), comme on le fait pour les patients qui ont des maladies rénales chroniques dues à d'autres causes que le lupus.

● **L'atteinte rénale est-elle fréquente ?**

Environ un patient lupique sur trois⁴ développe une atteinte rénale. Habituellement, la néphrite lupique est détectée au moment du diagnostic de lupus ou dans les cinq années qui suivent ce diagnostic, mais elle peut apparaître plus tard chez d'autres patients. Les enfants, les adolescents et certains groupes ethniques (notamment, les personnes d'origine africaine ou asiatique) sont davantage concernés par la néphrite lupique.

● **Symptômes de l'atteinte rénale**

Comme expliqué plus haut, la néphrite lupique ne provoque habituellement pas ou peu de symptômes, ce qui souligne l'importance de tests réguliers. Cependant, à la longue, elle peut provoquer une augmentation de la pression artérielle ou des gonflements des chevilles, des jambes, des doigts ou du visage, des nausées, une anémie...

DIFFÉRENTS EXAMENS UTILES DANS LA NÉPHRITE LUPIQUE

● **Analyse d'urine**

Du sang (une hématurie)⁵ ou des protéines (une protéinurie) dans les urines peuvent être un signe de lésion au rein. Ce sont les signes les plus précoces et les plus importants de néphrite. C'est pourquoi les personnes atteintes de lupus doivent faire une analyse d'urine à chaque consultation.

● **Prise de sang**

Les reins filtrent le sang et le purifient des déchets accumulés par le simple fonctionnement du corps. Si le sang contient des taux élevés de déchets, cela signifie que les reins ne fonctionnent pas correctement et que la fonction rénale se détériore. Le taux sanguin de créatinine permet d'évaluer la fonction rénale grâce à une formule qui tient compte de l'âge, du sexe et de l'origine raciale du malade. Le médecin peut, grâce à cette reconvension en « taux estimé de filtration glomérulaire », déterminer approximativement le pourcentage de glomérules qui fonctionnent et qui ne sont pas défailants.... Les patients qui ont une néphrite lupique active ont

néanmoins souvent des taux normaux : par conséquent, un résultat anormal signifie que les lésions rénales sont déjà sévères. Le but est donc d'analyser régulièrement la fonction rénale et de démarrer un traitement avant que cela n'arrive.

● **La biopsie rénale**

Une biopsie est un procédé qui permet d'obtenir un petit morceau de tissu rénal pour l'examiner au microscope. La biopsie montre l'importance de l'inflammation et permet de déterminer s'il y a des cicatrices aux reins. Le médecin peut alors démarrer le traitement le plus adapté en fonction de la gravité de l'atteinte du patient. La néphrite lupique est en effet classée en différentes catégories de la classe 1 (la moins sévère) à la classe 5 (la plus sévère).

OBJECTIF DU TRAITEMENT

Le but du traitement est d'atténuer l'inflammation et de stabiliser ou d'améliorer la fonction rénale. Pour une néphrite lupique (surtout pour les classes 3 à 5), des médicaments « immunosuppresseurs » sont utilisés, notamment les corticostéroïdes, le mycophénolate mophétil, le rituximab et la cyclophosphamide. L'hydroxychloroquine (Plaquenil®) n'est pas un immunosuppresseur, mais c'est un traitement primordial pour bien des patients lupiques. Ces médicaments sont utilisés pour traiter d'autres formes de lupus, comme l'arthrite, par exemple, mais souvent un diagnostic de néphrite lupique indique que le traitement doit être augmenté pour contrôler l'inflammation et donc, les lésions rénales.

● **Les stéroïdes**

Dans le cas de la néphrite lupique, ceux-ci sont donnés soit en injection intraveineuse (par baxters directement dans la veine, durant un à trois jours, ce qu'on appelle parfois des « bolus »), soit en comprimés (Medrol® en Belgique, Solupred® ou Cortancyl® en France) à prendre quotidiennement. Parfois, on combine les deux (injections et comprimés).

● **Mycophénolate**

Le mycophénolate mofétil (CellCept®) se présente sous forme de comprimés à prendre quotidiennement. La dose de mycophénolate est souvent augmentée progressivement durant quelques semaines et on prescrit des prises de sang pour vérifier que le traitement ne provoque pas d'effets secondaires.

- **Rituximab, belimumab (Benlysta®)**

Il s'agit de nouveaux médicaments biologiques. En Belgique, ils sont donnés notamment dans le cadre d'essais cliniques pour certaines formes de lupus et uniquement par des médecins hyper-spécialistes.

- **Cyclophosphamide**

Le cyclophosphamide (Endoxan®) est un médicament puissant qui est utilisé pour réduire l'inflammation. Il se reçoit par injection intraveineuse. Souvent les patients reçoivent une injection tous les quinze jours durant trois mois.

- **Combien de temps le traitement dure-t-il ?**

La plupart des traitements peuvent être pris en ambulatoire (c'est-à-dire à la maison). Ils doivent être pris durant plusieurs années (souvent, au minimum trois ans et parfois toute la vie). Comme tous les médicaments, les immunosuppresseurs peuvent avoir des effets secondaires, notamment infectieux. Il est donc primordial d'être bien en ordre de vaccination (notamment la grippe et le pneumocoque).

SUIVI

Régulièrement, le médecin prescrit des prises de sang et des analyses d'urine pour surveiller la fonction rénale, le niveau d'inflammation, la réponse au traitement et l'absence d'effets secondaires dus au traitement. Il vérifie également la pression sanguine. Il est parfois nécessaire d'effectuer une nouvelle biopsie des reins pour s'assurer de la réponse au traitement ou voir si la maladie est de nouveau active.

- **Lupus et dialyse**

En général, la dialyse est aussi efficace chez les personnes atteintes de lupus que chez les personnes dont l'insuffisance rénale est due à d'autres causes. A cause des médicaments immunosuppresseurs, il y a un léger risque additionnel d'infection et le patient est donc surveillé étroitement. Quand un patient lupique est en dialyse, la maladie est d'habitude moins active : il est donc souvent possible de réduire graduellement, voire de supprimer les traitements immunosuppresseurs.

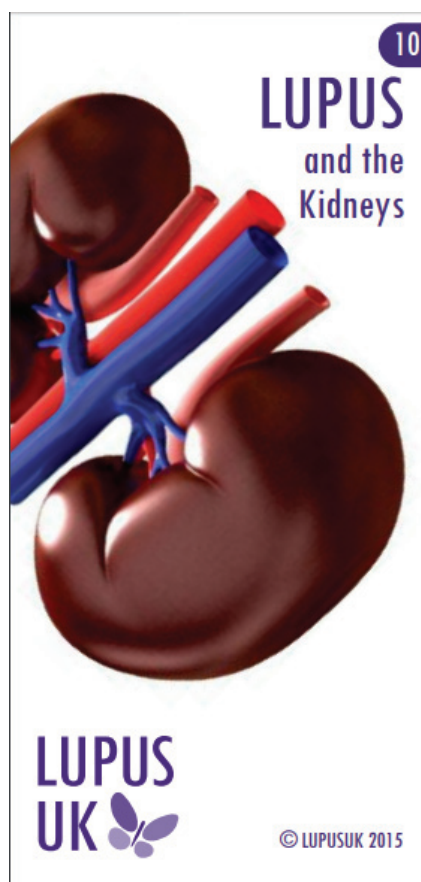
- **Lupus et transplantation rénale**

Dans l'ensemble, les personnes atteintes de lupus se portent très bien après une greffe de rein.

Le risque de récurrence du lupus est très bas (inférieur à 5%) et en général, les médicaments anti-rejets maintiennent également les autres symptômes du lupus sous contrôle. Les patients qui ont également des problèmes de coagulation doivent prendre des mesures additionnelles pour éviter ce risque.

- **Grossesse**

La plupart des personnes atteintes de lupus peuvent avoir des enfants, y compris celles qui sont atteintes de néphrite lupique. Néanmoins, il existe un risque accru de complications et il est donc très important de discuter de la possibilité d'une grossesse avec le médecin, avant de tomber enceinte. En effet, il est primordial que le lupus soit en rémission avant d'entamer une grossesse. De plus, certains médicaments sont totalement interdits en cas de grossesse (l'Endoxan® et le CellCept®, par exemple) et il faut les arrêter avant d'envisager une grossesse.



De la bouche à l'intestin, quels changements dans le lupus ?

Article scientifique écrit par Pascale Cortvriendt

INTRODUCTION

Des changements tant au niveau buccal qu'au niveau des intestins ont été relevés depuis plusieurs années chez certaines personnes atteintes de lupus, qu'il soit cutané ou systémique. Ces changements ont paru au premier abord anodins mais en réalité, au fur et à mesure de la progression de la recherche, leurs rôles se révèlent être de plus en plus importants, ouvrant même la porte à de nouvelles voies tant au niveau des causes qu'au niveau des traitements du lupus.

UN PEU D'HISTOIRE

Il faut reprendre dès le début, à la naissance de la vie sur terre.

Il y a environ 3,5 milliards d'années, la terre fut bombardée de météorites qui lui apportèrent du carbone et des protéines primitives. Éléments indispensables qui manquaient et qui, mélangés à certains éléments de la terre, permettront la formation d'une « soupe primitive » qui sera propice à l'émergence de la vie. Qui de l'œuf ou de la poule fut le premier pour engendrer la vie, les scientifiques ne le savent pas. On ignore si ce sont d'abord les acides nucléiques (ADN /ARN) ou bien les protéines qui se constituèrent en premier et permirent la formation d'une cellule.

D'être formés d'une seule et unique cellule, on est arrivé à des organismes de plus en plus complexes, grâce à des assemblages, des différenciations et des spécialisations de fonction cellulaire, progression qui a abouti à l'être complexe qu'est l'être humain. A cela, il faut ajouter la colonisation notamment du tube digestif par des bactéries extérieures qui ont été et sont indispensables à la digestion, permettant la transformation des aliments en particules assimilables par les cellules du tube digestif. C'est un exemple d'interaction et de collaboration complexes entre deux entités différentes, l'une ne pouvant vivre sans l'autre.

LA FLORE DU TUBE DIGESTIF.

La microflore intestinale ou microbiote est en interrelation permanente avec les aliments et l'organisme humain. Indispensable au bon fonctionnement de l'organisme, la microflore intestinale

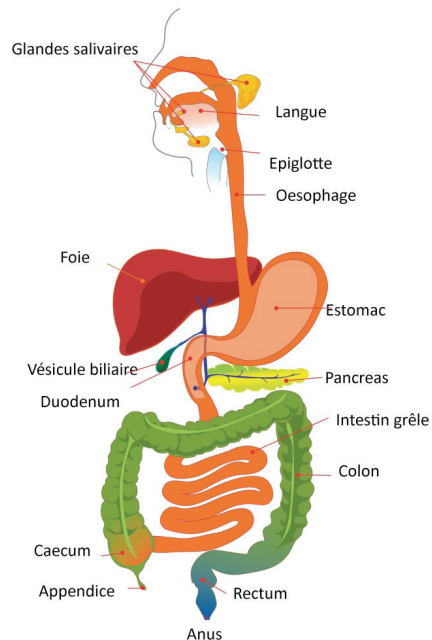
devrait être mieux connue ces prochaines années grâce aux nouvelles techniques d'exploration.

Chez l'homme, le microbiote renferme environ 100 000 milliards de bactéries appartenant à plus de 400 espèces différentes. Il s'agit d'une biomasse considérable dont l'activité se traduit par la production in vivo d'enzymes et de métabolites. On ne peut pas séparer l'étude de la microflore intestinale de son contexte environnemental, à savoir l'hôte et les aliments. L'ensemble constitue un écosystème intégré, aux interrelations multiples. Toute modification de l'un ou de l'autre de ses constituants est susceptible de perturber l'équilibre et le fonctionnement de l'ensemble.

RÉPARTITION TOPOGRAPHIQUE DE LA FLORE DIGESTIVE.

La répartition de la flore varie selon les segments du tube digestif. Elle dépend de la teneur du milieu en oxygène, des sécrétions du tube digestif haut, des nutriments disponibles et de la vitesse du transit (rapide de la bouche au caecum, plus lent ensuite).

Globalement il existe un gradient croissant oral-aboral :



- **Dans la bouche**, les bactéries sont environ 10 milliards. Parmi celles-ci, ce sont surtout les streptocoques qui posent problème. Ils ont une prédisposition pour la plaque dentaire et grâce au sucre, ils peuvent dissoudre l'émail et former des caries, caries qui sont une porte ouverte à toute une série d'agressions internes (inflammation de la gencive, perte d'os, atteintes cardiaques... pouvant aller jusqu'à l'infection généralisée/septicémie)

- **Dans l'estomac**, du fait d'un pH bas (acide), la flore est quasi inexistante (inférieure à 103 UFC/g) / (UFC/g = Unités Formant Colonies par gramme de matière)

- **Dans l'intestin grêle**, on observe une variation quantitative (duodénum 103-104 UFC/g, jéjunum 104-106 UFC/g, iléon 106-108 UFC/g) et qualitative : diminution progressive des bactéries aérobies⁶ au profit des bactéries anaérobies strictes. Il y a peu de bactéries dans l'intestin grêle où elles ne jouent pratiquement aucun rôle.

- **Dans le côlon**, le transit se ralentit très fort permettant une augmentation importante de la population bactérienne (de 10⁹ à 10¹¹ UFC/g). C'est une véritable chambre de fermentation, siège de très nombreuses biotransformations des aliments non assimilés au niveau du grêle. Le côlon est la seule zone colonisée de façon permanente : la flore microbienne essentiellement anaérobie est dense et active, produisant localement de nombreux métabolites.

ATTEINTES DE LA BOUCHE DANS LE LUPUS

- **Aphtes**

Surtout présents dans le lupus discoïde ainsi que dans 30 % des lupus érythémateux disséminés, de petites lésions ulcéreuses douloureuses (ou non) appelés aphtes peuvent apparaître sur la muqueuse buccale. Elles sont le plus souvent localisées au niveau de la langue, la base des dents et le palais. Il faut noter que la présence de ces lésions aphtoïdes fait partie des critères diagnostics retenus par l'ACR⁷ pour déterminer le fait d'avoir un lupus érythémateux disséminé.

- **Infections buccales**

Les personnes atteintes de maladies systémiques (dont fait partie le lupus) ont plus souvent que les autres des problèmes dentaires. Une inflammation chronique de la gencive par diminution de l'efficacité de l'immunité locale, un changement dans la composition de la flore buccale, la présence d'une

sécheresse buccale (Sjögren, voir plus loin), une fragilité dentaire suite à certains traitements ainsi qu'à la maladie elle-même, tous ces phénomènes présents individuellement ou conjugués peuvent aboutir à la destruction de tissu dentaire et gingival, permettant la formation de poches parodontales. Ces poches, si elles ne sont pas traitées, peuvent se transformer en véritable réservoir à bactéries, pouvant contaminer le système lymphatique et provoquer une infection du sang (septicémie). Elles peuvent aussi être à l'origine de la colonisation bactérienne des valves cardiaques (phénomène nettement plus fréquent chez les malades lupiques) provoquant leur destruction.



Attention, l'absence de douleurs ou de signes cliniques n'est pas significative de bonne santé dentaire, certaines infections à évolution lente pouvant rester silencieuses pendant des années.

Outre l'hygiène, pour avoir une bouche en bonne santé, il faut éviter certains facteurs comme le tabagisme, une nutrition carencée ou une alimentation déséquilibrée, trop riche en sucre, l'usage de drogue ou encore être vigilant quand on prend certains médicaments (antibiotiques, antiviraux...). Il est donc important pour les dentistes de reconnaître les manifestations cutanéomuqueuses des maladies systémiques, la cavité buccale étant la principale voie d'entrée pour les micro-organismes. La prophylaxie dentaire et le traitement des caries et des gingivites sont primordiaux pour éliminer toute source d'infection buccale.

LE SYNDROME DE GOUGEROT SJÖGREN

Dans environ 30% des lupus, il existe une association avec un syndrome sec, appelé le syndrome de Gougerot-Sjögren secondaire. Ce syndrome peut aussi exister sans lupus ni autre maladie systémique, il est nommé alors syndrome primaire ou primitif.

Il consiste en une sécheresse des yeux, associée à celle de la bouche pouvant être accompagnée de douleurs musculaires, articulaires ainsi que d'autres atteintes corporelles.

Pour faire le diagnostic du Sjögren, on se base sur les Critères ACR/EULAR de 2016. Il faut totaliser au moins **4 points** :

A. Signes histologiques (3 points) : présence d'au moins un nodule de lymphocytes sur la biopsie de glandes salivaires accessoires, correspondant à un grade 3 ou 4 de Chisholm.

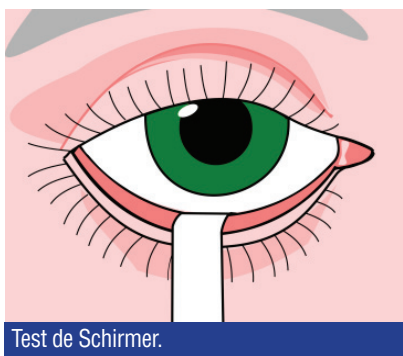
B. Auto-anticorps (3 points) : Présence d'Anticorps anti-SS-A (Ro)

C. Test de Schirmer < 5 mm par 5 minutes (1 point)⁸

D. « Ocular Staining Score » > 5 (1 point).

Il s'agit d'une mesure des répercussions du syndrome sec sur la cornée faite en utilisant 2 types de colorant : le vert de Lissamine et la fluorescéine

E. Flux salivaire sans stimulation < 0,10 ml/mn (1 point)



Test de Schirmer.

Les auto-anticorps anti-SSA et anti-SSB sont les marqueurs sérologiques les plus évocateurs du syndrome de Gougerot-Sjögren. Cependant ces auto-anticorps ne sont pas spécifiques de la maladie et peuvent être également présents dans le lupus érythémateux disséminé.

Pour les futures mamans, il est important de savoir que les anticorps anti-SSA Ro peuvent passer la barrière placentaire et provoquer des problèmes cardiaques dans 5 à 10 % des cas chez le fœtus (principalement au niveau du rythme des battements cardiaques qui deviennent trop lents, nécessitant la mise en place d'un pacemaker chez le bébé). C'est pourquoi il est indispensable de surveiller étroitement les futures mamans porteuses de ces anticorps.

Le traitement de ce syndrome est surtout symptomatique et consistera essentiellement à mettre des larmes artificielles au niveau des yeux et éven-

tuellement de la salive artificielle au niveau buccal. Des stimulants, agissant sur les glandes lacrymales et salivaires peuvent aussi être prescrits. Si le syndrome de sécheresse est accompagné d'une importante symptomatologie systémique, des immunosuppresseurs ou biothérapies (Mabthera[®]) pourront être envisagés.

ET AU NIVEAU DE L'INTESTIN, QUELLES MODIFICATIONS DANS LE LUPUS ?

Jusqu'il y a peu, on pensait que le tube digestif n'était pas une cible privilégiée du lupus et à part la présence d'aphtes buccaux, aucune atteinte de ce système ne pouvait faire suspecter cette maladie. Ces dernières années, grâce aux progrès dans la recherche, de nouvelles voies ont été ouvertes dont celle de l'utilisation de notre système immunitaire (immunothérapie/biothérapie) et celle du microbiote, appelé autrefois la flore intestinale.

Ces deux voies se sont révélées étroitement liées. En effet, le tube digestif et plus particulièrement l'intestin est le siège d'une partie importante, si pas la plus importante, de notre immunité, vu qu'il est en contact non seulement avec notre système nerveux via plus de 100.000 neurones, mais aussi avec plus de 100.000 milliards de bactéries, pesant à elles seules plus de 2kg... poids équivalent au cerveau...

C'est donc un véritable organe, organe jusqu'à présent négligé et méconnu, faute d'outils et d'intérêt pour pouvoir l'étudier (seuls 30 % des micro-organismes dominants sont « cultivables ») ! Grâce à des méthodes qui étudient le niveau moléculaire, on a pu déterminer que le microbiote était composé essentiellement de bactéries appartenant à deux grandes familles (les Bacteroidetes et les Firmicutes). A leur côté, on retrouve également des champignons et des virus, plus particulièrement des phages qui, en infectant les bactéries, vont moduler leur nombre.

Le microbiote se forme à la naissance et il est propre à chaque individu : c'est un miroir reflétant sa propre génétique influencée par les facteurs environnementaux rencontrés au cours de la vie (mode d'accouchement, type d'alimentation, prise d'antibiotiques, tabac, alcool, pollution...). Pour autant, cette différence ne joue pas ou peu sur sa fonctionnalité chez l'homme sain.

⁸ Le test de Schirmer permet d'évaluer la quantité de larmes dans l'œil : on place un papier buvard calibré dans le cul-de-sac lacrymal inférieur avec ou sans anesthésie locale. On mesure ensuite la partie mouillée du papier. Le test est positif si la longueur de la partie mouillée est supérieure à 5 mm en 5 minutes.

LE MICROBIOTE DANS LE LUPUS SYSTÉMIQUE.

On appelle **dysbiose** une altération qualitative et fonctionnelle du microbiote. C'est devenu une piste sérieuse pour comprendre l'origine de certaines maladies, notamment celles sous-tendues par des mécanismes auto-immuns ou inflammatoires. Une étude présentée au dernier congrès de San Diego (octobre 2017) de l'ACR interpelle.

Un prélèvement de selles a été effectué chez 60 patients souffrant de lupus érythémateux systémique avec atteintes rénales (glomérulonéphrite). Ces selles ont été comparées avec celles d'individus sains habitant la même région. On a constaté une diminution de la biodiversité du microbiote chez les lupiques et surtout la disparition de la population des bactéries jouant un rôle anti-inflammatoire sur les plaques de Peyer (système immunitaire de l'intestin jouant un rôle sur le développement de la tolérance du soi). Cette disparition a permis à un groupe de bactéries qui, en temps normal est très peu représenté, de se développer et d'être en surabondance, ce sont les ruminococcus. Cette famille bactérienne était d'autant plus nombreuse que l'atteinte rénale lupique était sévère.

Un lien a été trouvé par la présence d'une protéine sur la membrane de cette bactérie ressemblant à l'ADN double brin. Le taux circulant d'anticorps anti ADN était aussi en corrélation avec le nombre de bactéries de cette famille. Ce qui avait pour conséquence un dépôt de complexes immuns sur les glomérules rénaux provoquant une inflammation de ceux-ci. De nouvelles études sur de plus larges cohortes ont été entreprises. Reste à savoir si la disparition des bactéries anti-inflammatoires est la cause ou la conséquence dans le lupus systémique. Mais il est un fait que le microbiote influence directement notre état de santé et cela dans des pathologies de plus en plus élargies (diabète, obésité, dépression...).

De là, s'ouvre de nouvelles pistes dans la prise en charge de certains lupus où une dysbiose est constatée. On pense à l'alimentation ou encore à la transplantation fécale⁹, ce qui a déjà été fait avec succès pour certaines autres pathologies (infection au clostridium) et chez les rats diabétiques.

Dans l'avenir, ces recherches sur le microbiote pourraient fournir des outils de diagnostic et de pronostic qui permettraient une autre forme de

classement des individus, basée sur le microbiote dans le but d'établir des recommandations nutritionnelles plus judicieuses et plus ciblées. A plus long terme, la compréhension du co-développement des génomes microbiens et de celui de l'hôte, ceci dans des populations diverses tant au niveau géographique qu'au niveau « us et coutumes », pourrait être la clé dans la mise en place de mesures de prévention tout au long de la vie, depuis la naissance jusqu'à la vieillesse. En fin de compte, ce déchiffrement des relations complexes entre cellules et microbiote pourrait contribuer au maintien de la santé et du bien-être de l'hôte que nous sommes.



La convention de LUPUS EUROPE

Le congrès annuel de LUPUS EUROPE (la fédération européenne des associations de personnes concernées par le lupus) vient de se terminer. Hébergé à Milan par Lupus Italie qui fête son 30^{ème} anniversaire cette année, il a réuni une trentaine de délégués venant de 18 pays européens.

Le thème principal « Lupus, douleur, fatigue et stress » a été couvert par un médecin spécialiste (le Docteur Tani de la clinique du lupus de Brescia), par une patiente biologiste (Sara Badreh de LUPUS Suède), et par une patiente psychologue (Bernadette Van Leeuw de l'Association lupus érythémateux). Nous y reviendrons dans un prochain numéro.

Les participants ont également entendu diverses communications sur la gestion de la grossesse en cas de lupus, sur les effets possibles des traumatismes de l'enfance ou de l'âge adulte sur l'apparition ou la progression du lupus, sur l'usage des biologiques, ainsi que sur les sept cliniques spécialisées en lupus existant sur le sol italien. Mention spéciale pour le Docteur Ceccarelli, une rhumatologue atteinte de lupus depuis l'adolescence, qui a parlé devant un auditoire attentif du thème « les besoins non rencontrés des

⁹ Le patient reçoit un lavement et ensuite, on lui injecte via endoscopie au niveau du duodénum, des selles d'un donneur sain...



patients lupiques», ainsi que pour le Professeur Marta Mosca qui a réussi à expliquer en termes simples la complexité des Réseaux Européens de Référence (voir plus loin).

Les présentations étaient entrecoupées de séances progressives d'exercice physique, proposées par Jeanette Andersen. Ce nouveau programme d'exercices, qui sera bientôt publié, comporte plusieurs niveaux et peut être démarré même lorsque les personnes sont alitées. Dans la mesure où Jeanette était en chaise roulante à la précédente convention, la voir donner elle-même les séances d'exercice était un réel bonheur ! Grâce à une opération au dos et à une remise en forme progressive, elle est actuellement capable de marcher normalement ! Des séances de tai-chi et de méditation en pleine conscience étaient également proposées.

Les participants ont également pu découvrir les nouveaux projets de LUPUS EUROPE :

- tout d'abord la création d'un groupe de 7 à 10 patients-experts, formés et dynamiques que l'on pourra déléguer comme personnes de liaisons pour des projets scientifiques et des essais cliniques. Il faut savoir que de plus en plus, les essais ou études cliniques doivent intégrer dans leur équipe, un ou deux patients qui peuvent donner leur avis sur la manière dont les essais sont réalisés. C'est ainsi que trois patientes, dont la présidente de l'Association Lupus Erythémateux, ont participé aux discussions visant à définir ce qu'est la rémission en cas de lupus. D'autres patients participent au groupe de travail «lupus néphritis» ou «lupus dermatologique». Les études se

multipliant, il est nécessaire de former davantage de patients. Cette formation apporte une solide connaissance du lupus, que ce soit au niveau biologique ou au niveau de son impact sur la vie quotidienne, ainsi que des connaissances sur la recherche dans le milieu médical. Ce projet permettra d'avoir un dialogue actif avec les chercheurs (qu'ils soient académiques ou issus du monde de l'entreprise), pour promouvoir d'autres domaines d'études ou d'autres approches.

- l'organisation de « patient panels » annuels. Le prochain réunira une dizaine de jeunes patients européens pour découvrir quels sont leurs besoins et leurs attentes spécifiques.
- le lancement d'une ou deux études quantitatives chaque année.
- l'élaboration de quelques messages-clés à diffuser lors d'événements tels que le World Lupus Day.

Les participants ont également eu l'occasion de réaliser les nombreuses activités menées par LUPUS EUROPE au cours de l'année écoulée. Davide Mazzone, co-opté par LUPUS EUROPE pour la recherche, est membre de REFRACT, un projet européen sur la néphrite lupique réfractaire qui essaye de comprendre l'efficacité du Rituximab. Il a présenté une communication orale au Congrès européen du Lupus à Venise sur le thème « support social et qualité de vie dans le lupus ». Une autre déléguée de LUPUS EUROPE y a présenté une communication sur les besoins non rencontrés par les personnes souffrant d'un lupus. Enfin, la recherche de Davide Mazzone, basée sur le deuxième panel de patient organisé par LUPUS EUROPE, a fait l'objet d'une publication dans un journal scientifique, d'une présentation orale et de deux posters dans des congrès divers.

Sara Badreh participe au réseau des Patients Partenaires de la Recherche, organisé par l'EULAR¹⁰. Elle a participé à un groupe de réflexion à Washington, destiné à recueillir des commentaires sur ce que pourrait être la médecine du futur pour le lupus. Les tables étaient composées de docteurs, de patients et de scientifiques et chacun devait penser à la manière dont on pourrait relever certains défis comme, par exemple, le fait de peser sur les acteurs politiques. Les docteurs étaient invités à

se mettre dans la peau des patients pour mieux comprendre leur point de vue. Sarah a également participé à la Lupus Academy, où de jeunes lupologues rencontrent des docteurs très expérimentés, ainsi qu'au huitième cours organisé par l'EULAR sur le lupus. A chaque fois, Sarah a eu l'occasion de présenter le point de vue des patients.

Jeanette Andersen a participé à la campagne de l'Eular «connectez-vous maintenant», visant à sensibiliser à l'importance d'un diagnostic précoce pour éviter les séquelles futures et encourager l'accès en temps et en heure à un traitement efficace. Elle a également participé à des groupes de travail sur le poids des maladies rhumatismales au travail et s'est rendu à une réunion au Parlement européen, avec des représentants de l'Organisation mondiale de la Santé, le Parlement européen, la Commission européenne et les trois piliers de l'EULAR (docteurs, autres professionnels de la santé, patients). L'Organisation mondiale de la Santé a insisté sur la nécessité de combattre l'obésité et de promouvoir l'activité physique pour lutter contre les maladies musculosquelettiques, et sur l'importance du maintien au travail des personnes atteintes de ces maladies. Le Parlement européen a suggéré que les investissements dans la recherche sur la santé devraient être une priorité pour l'Union européenne. PARE (les patients atteints de maladies musculosquelettiques) a plaidé pour que les patients soient inclus dans toutes les étapes de la recherche. Les professionnels de la santé ont demandé une vue plus holistique des patients qui inclurait l'exercice physique, l'éducation, l'auto-gestion de la maladie. La société scientifique a présenté la ReumaMap qui insiste sur le diagnostic précoce, la prévention, la visibilité et la réintégration des personnes dans la société.

Kirsten Lerstrøm a participé à différentes réunions par skype avec la Fédération américaine du Lupus, notamment. Elle participe à divers projets, notamment celui de la reclassification du lupus.

Katharine Wheeler a expliqué l'engagement de LUPUS EUROPE dans le European Patient Forum, actif au sein de l'Union européenne. Elle parlera à une session du Parlement sur "le che-

min vers un accès universel aux soins de santé pour tous en 2030". Elle a également participé à la conférence "PRO-STEP's" destinée à promouvoir l'autogestion des personnes atteintes de maladies chroniques.

Anne-Marie Sluijmers a participé au congrès de l'Alliance internationale des Organisations de Patients atteints de maladies dermatologiques.

LUPUS EUROPE a été invité au Forum de Politiques de Santé organisé par l'OCDE: «la personne au centre: le futur de la santé». Cette réunion rassemblait des Ministres de la Santé du monde entier, des représentants de l'industrie pharmaceutique, des docteurs et quelques associations de patient. Anne Charlet y était présente. Toutes les communications avaient comme message central «demandez au patient, impliquez le patient». Elle en retient la phrase de Michael Porter, professeur et économiste à la Harvard Business School: «la seule définition d'un système de santé efficace est celui qui apporte une valeur ajoutée pour les patients».

Tous ces événements permettent aux docteurs-experts d'entendre le point de vue des patients. Les frais sont le plus souvent pris en charge par les organisateurs des congrès.



De gauche à droite : Katharine Wheeler (Belgique) Kikka Millys (Finlande), Anne Charlet (France), Jeanette Andersen (Danemark), Anne-Marie Sluijmers (Pays-Bas), Sara Badreh (Suède).

À la fin de la Convention, les participants ont appris que la prochaine convention se tiendrait en Belgique du 22 au 25 novembre 2018 !

Si vous comprenez et parlez un minimum l'anglais, notez déjà cette date dans vos agendas.



Un nom barbare pour une initiative très intéressante ERN-ReCONNET

Voici déjà plusieurs mois que nous vous parlons de ERN-ReCONNET. A la Convention de LUPUS EUROPE, le Professeur Marta Mosca, responsable de ce projet européen, nous a expliqué de quoi il s'agissait.

ERN est l'abréviation de "European Reference Networks", en français, "Réseaux Européens de Référence". Ce sont des réseaux virtuels transfrontaliers, réunissant des spécialistes du diagnostic et du traitement des maladies complexes et/ou rares. Ils aident les professionnels et les centres d'expertise des différents pays à partager leur connaissance, veillent à l'application de critères européens pour lutter contre les maladies rares qui demandent des soins spécialisés, servent de centres de recherche et de connaissance pour les autres pays européens et s'assurent de la disponibilité des traitements si nécessaire.

Selon les normes de l'Union Européenne, un Réseau Européen de Référence requiert la présence d'au moins 10 médecins localisés dans au moins 8 états membres différents. S'ils veulent créer ou rejoindre un réseau européen de référence (ERN) approuvé, les médecins doivent postuler individuellement ou conjointement. Tous les membres des ERN doivent assurer la continuité des soins, depuis les soins pédiatriques jusqu'aux soins aux adultes. Les représentants des patients doivent jouer un rôle actif dans le processus de prise de décision de l'ERN et être impliqués dans les activités structurelles et cliniques du réseau.

Parmi les 24 ERN qui ont été mis en place en mars 2017, ERN-ReConnet (pour Connective Tissue) se consacre aux maladies rares et complexes du tissu conjonctif et des maladies musculo-squelettiques (dont fait partie le lupus). Son objectif est de faciliter l'accès à des soins de santé de meilleure qualité



Le Professeur Marta Mosca, responsable de l'ERN Re-Connet.

et plus sûrs, ainsi que d'identifier des mécanismes standardisés et financièrement efficaces pour la gestion des maladies rares ou complexes du tissu conjonctif. L'objectif est de réduire les disparités de traitement, ce qui ne signifie pas que tout le monde aura le traitement le plus cher, mais que chaque patient aura le traitement qui lui convient. La constitution de ce réseau a démarré en juin 2016. Le premier comité de pilotage a défini les critères permettant d'être reconnu comme membre du réseau. Parmi ces critères, le fait d'avoir suffisamment de patients, de proposer une approche multidisciplinaire (présence d'une infirmière, d'une assistante sociale...), de prouver une excellente expertise via un travail de recherche et des publications... Chaque participant devait obtenir l'aval du Ministre de la Santé national. De plus, pour assurer la qualité des centres, ceux-ci seront tous audités par l'Union Européenne endéans les cinq ans.

La subvention ERN de l'UE ne prend en charge que les frais de voyage et de gestion de projets. Les centres ne reçoivent donc pas d'argent grâce

à cette reconnaissance, mais le fait d'être reconnu comme centre d'expertise a un poids politique important. En effet, cette reconnaissance apporte de la visibilité au travail et aux objectifs du centre.



Sara Badreh, représentant les patients atteints de lupus.

Les missions de ReCONNET sont multiples. Le réseau cherchera à faciliter les échanges d'information et la mobilité des patients et des professionnels de la santé au-delà des frontières. Cela ne signifie pas que les patients devront voyager pour se faire soigner, mais

plutôt que les informations, les résultats d'imagerie médicale, les prélèvements de tissus humains (résultant de biopsies par exemple) pourront plus facilement et plus souvent être envoyés à l'étranger, dans le but d'assurer un diagnostic correct, un meilleur traitement, et de permettre de discuter des cas complexes avec des experts. Aujourd'hui, la possibilité pour un médecin de demander l'avis d'un confrère dépend du fait que le médecin ait son propre réseau de référence. A l'avenir, tout médecin pourra contacter des experts, simplement en se connectant au réseau. La France dispose déjà d'un système de « filière » dans lequel les hôpitaux fonctionnent en réseaux : c'est un bon exemple de la manière dont l'Europe devrait travailler à l'avenir.

Un meilleur partage des connaissances laisse entrevoir des potentialités élevées : si nous rassemblons les données de toutes les personnes atteintes de lupus en Europe, nous ferons un grand pas en avant dans la connaissance de la maladie et cela, même si la recherche n'est pas l'objectif principal de l'ERN qui est plus axé sur le traitement. À cet égard, l'un des objectifs sera d'optimiser les ressources disponibles, en évitant le gaspillage en ciblant mieux le traitement : actuellement des millions d'euros sont dépensés en traitements inefficaces, d'une part parce qu'on ne peut pas toujours prédire quel traitement conviendra à quel patient, d'autre part parce que certains médecins ne connaissent pas suffisamment la maladie et donnent des traitements coûteux à des personnes qui n'en ont pas besoin.

Une des missions les plus importantes de l'ERN consistera à élaborer des recommandations et des balises de qualité. Non seulement pour le traitement, mais aussi pour les recommandations aux patients. En effet, aujourd'hui, les recommandations des associations de patients sont dans la plupart des cas des suggestions : passer des suggestions « de bon sens » aux recommandations, oblige à aller plus loin et à se baser sur une revue de la littérature et des faits scientifiquement prouvés. Par exemple, certaines associations de patients ont développé des « journaux » ou « agendas » ou encore « passeports » du patient, permettant notamment de noter tous les symptômes ressentis au jour le jour. Or, il n'est pas scientifiquement prouvé que tenir un tel « journal » ait un quelconque effet positif sur la santé, que du contraire...

Enfin, l'un des objectifs de l'ERN est de responsabiliser les patients à la prise en charge de leur maladie, ce qui nécessite une écoute réciproque, mais également une connaissance accrue de la maladie.

Actuellement, 26 cliniques sont incluses dans l'ERN-ReCONNET. Pour chaque maladie, il y a un médecin coordinateur et un patient coordinateur. Pour le lupus, il s'agit du Professeur Marta Mosca et de Sara Badreh, administratrice de LUPUS EUROPE qui est également membre du comité de pilotage de ReCONNET. A côté du réseau d'experts médicaux, le réseau dispose aussi d'experts dans les domaines techniques (réseaux, génétique, économie).

Le réseau progresse très bien. Une revue de la littérature existante pour identifier les recommandations et les balises est en cours actuellement. Les résultats de cette revue seront publiés prochainement. Ensuite, une étude examinera lesquelles de ces recommandations doivent ou non être gardées. Certaines recommandations sont en effet très bonnes et doivent être retenues mais d'autres doivent être mises à jour¹¹. D'autres manquent encore, mais les données existent et les recommandations doivent être développées. D'autres domaines n'ont pas encore de données et ne peuvent donc pas faire l'objet de recommandations : le rôle de l'ERN sera de collecter ces données, ce qui prendra davantage de temps !

NDR : Tout en se réjouissant de cette création, nous ne pouvons que regretter l'absence des Britanniques, dont la participation aux ERN risque de devenir impossible à cause du Brexit... Nous espérons que les autres pays comprendront que l'intérêt de leurs patients passe par le maintien dans l'Union Européenne.

¹¹ On pense par exemple aux constantes controverses sur Facebook : les patients qui n'ont jamais eu de manifestations cutanées doivent-ils mettre en permanence de la crème solaire indice 50 ? Peut-on prendre de l'ibuprofène en cas de lupus ? En fonction des pays, les recommandations ne sont pas identiques !



Les participants de la Convention ont également pu découvrir **le nouveau logo de LUPUS EUROPE**, qui correspond mieux au message que la fédération veut transmettre.

L'ancien logo, un papillon entouré par deux mains, traduisait très bien le souci que LUPUS EUROPE a pour les personnes atteintes de lupus,



mais il apparaissait hyper protecteur et limitant pour les patients.

Le nouveau logo correspond mieux à la mission de LUPUS EUROPE qui est de promouvoir une vie épanouissante pour tous les patients en les responsabilisant à devenir acteurs de leur vie, à se lever et à déployer leurs ailes.

L'utilisation des Biologiques dans le traitement du lupus

Lors de la convention de LUPUS EUROPE, le Docteur Gualtierotti, de la clinique du lupus de Milan, nous a parlé de l'efficacité des médicaments biologiques dans le lupus

Les médicaments biologiques sont des substances ou des produits issus d'un organisme qui ont été développés afin de cibler directement les molécules impliquées dans le processus inflammatoire et ce en se calquant sur la manière de communiquer des cellules. Au cours des dernières décennies, ils ont apporté une réelle révolution en rhumatologie et ont été utilisés avec succès dans bien des maladies.

Pourtant, des patients ont toujours des réticences à les utiliser : certains ont peur d'être cobayes, même si certains biologiques actuellement employés dans le cas d'un lupus, le sont depuis longtemps dans d'autres maladies. Les biologiques sont aussi sûrs que les traitements traditionnels qui agissent, eux, sur plusieurs composants du système immunitaire, sans viser une cible particulière.

Avec les médicaments biologiques, nous pouvons envoyer des messages aux lymphocytes B précisément, permettant un meilleur contrôle de ceux-ci en empêchant la survenue d'un em-

ballement qui a pour résultat des atteintes auto-immunes. C'est un bon exemple de médecine translationnelle, qui achemine les connaissances scientifiques du laboratoire au chevet du patient. Les avancées de la recherche fondamentale (l'étude des processus biologiques, utilisant des cultures cellulaires) permettent de développer de nouveaux traitements. Le Docteur Gualtierotti a mené une recherche sur l'utilisation successive du rituximab et du belimumab chez des patients dont le lupus érythémateux systémique est actif. Ces traitements touchent des lymphocytes B différents, et seront donc efficaces dans différents cas.

En conclusion, le Docteur Gualtierotti nous dit de ne pas avoir peur de prendre soin de nous-mêmes, de poser toutes les questions nécessaires sur notre maladie et sur notre traitement et nous rappelle que les traitements sont sûrs. Avant qu'un traitement soit mis sur le marché et obtienne de nouvelles indications, il se passe de nombreuses années et même lorsqu'il est mis sur le marché, le médicament est encore sous stricte surveillance !

Errata

Deux erreurs se sont glissées dans mon éditorial de septembre 2017.

Tout d'abord, j'y écris que l'Union Européenne vient de décréter « centres d'expertises » pour le lupus, l'Hôpital universitaire de Gand et la clinique du lupus aux Cliniques universitaires Saint-Luc. Or, si ces services sont bien repris dans la liste des centres d'expertises de « l'ERN-ReCONNET¹² » (le réseau européen qui s'occupe des maladies rares, complexes ou héréditaires du tissu conjonctif), seule la clinique du lupus dépendant du service de rhumatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc est reconnue comme centre d'expertise pour cette maladie. L'Hôpital universitaire de Gand n'est pas reconnu pour le lupus, mais bien pour la sclérodémie, par exemple, une autre maladie rare du tissu conjonctif.

D'autre part, j'écris que la première consultation de rhumatologie a ouvert ses portes à Paris le premier avril 1948. Cette affirmation se basait sur une lecture trop rapide de l'article consacré à la Rhumatologie dans le *Numéro spécial du Centenaire* de la *Revue des Annales médicales de Nancy*. C'est bien le premier avril 1948 que s'est ouverte la première consultation de rhumatologie... mais pour la ville de Nancy, ce qui est bien différent.

Nous remercions chaleureusement le Docteur Robert François, rhumatologue à Bruxelles, qui nous a signalé cette erreur. Voici ce qu'il nous a écrit : *Le coup d'envoi de la rhumatologie a été donné en 1913, mais en raison de la Grande guerre a été différé. C'est au Congrès de la Société internationale d'hydrologie médicale de 1925 à Paris que fut décidée la constitution d'un Comité de lutte contre le rhumatisme. Celui-ci fonda la Ligue internationale contre le rhumatisme qui stimula la création de ligues nationales. La Ligue belge contre le rhumatisme fut décidée en 1926 et sa séance inaugurale eut lieu le 27-6-1927. La première chose fut de créer des centres de rhumatologie. La première consultation de rhumatologie en Belgique se tint à l'Hôpital Brugmann à Bruxelles le 20/9/1927. Dans la foulée furent lancés des Centres de rhumatologie à Anvers, Liège, Bruges et Spa. A Paris, une consultation de rhumatologie fut organisée à l'Hôpital Cochin en 1928.*

Ceci ne change pas l'argumentation de mon éditorial, mais cela me permet de rappeler que le Docteur François a écrit en 2011, un livre passionnant : « Histoire de la rhumatologie en Belgique/Geschiedenis van de reumatologie in België », qui peut être commandé au secrétariat de la SRBR au prix de 25 Euro (+ 7 Euro de frais d'envoi). Le livre est bilingue, avec 128 pages en français et autant en néerlandais.



Renseignements : avenue Winston Churchill,
11 bte 30 ; 1180 Bruxelles ; 02.372.36.43;
srbrkbvr@skynet.be





COTISATION 2018

Cette année plus que jamais, il est primordial de payer votre cotisation ! Nous allons en effet être confrontés à des frais exceptionnels en 2018 :

- ▶ La mise à jour du livre « Lupus, 100 questions pour mieux gérer la maladie » est prévue pour le début de l'année. La précédente édition datait d'avant la mise sur le marché du Benlysta... C'est dire si des progrès ont été réalisés depuis ! L'association achètera 200 exemplaires de ce livre.
- ▶ Le site Internet date également de 2010. Huit ans pour un site Internet, cela devient très vieux, d'autant plus qu'il n'est pas conçu au départ pour être consulté sur une tablette ou un smartphone. Or, on sait qu'actuellement, la consultation via ces canaux représentent plus de la moitié des visites d'un site...
- ▶ Un magnifique projet se met en route... Davantage de renseignements suivront, mais il s'agit d'un projet qui a fait ses preuves auprès des patients d'autres pays.

Notre cotisation s'élève à 10 euros (20 euros pour les personnes habitant hors Belgique). En comparaison, les associations françaises réclament 30 euros et l'association suisse, 45 francs suisses (environ 38 euros). Nous faisons le choix de maintenir la cotisation à 10 euros pour que le plus grand nombre de patients puissent continuer à recevoir nos informations, mais heureusement, un grand nombre d'entre vous font le choix de faire un don, en plus des 10 euros de la cotisation. **Pour rappel :**

Numéro de compte de l'Association : **BE27 2100 6917 2873**
Adresse de l'association : **Clos Marcel Fonteyne, 2 bte 1 ; 1200 Bruxelles**
BIC : **GEBABEBB**.
Communication : **10 euros pour cotisation 2018 et don xxx euros**



Pour tout don égal ou supérieur à 40 euros **hors cotisation**, vous bénéficiez d'un reçu fiscal. Dans ce cas, il est indispensable d'inscrire le mot « don » et le montant du don. Par exemple, si vous versez 50 euros, notez en communication : 10 euros pour cotisation 2018 et don de 40 euros. Pour que votre don apparaisse automatiquement dans votre déclaration fiscale, vous pouvez également nous communiquer votre numéro national.

Rappel: le mot « don » doit obligatoirement apparaître en communication.

L'administration fiscale nous a confirmé que nous ne pouvons pas fournir d'attestation aux personnes qui versent 50 euros sans communication ou en indiquant seulement « cotisation 2018 ». Nous sommes désolés de devoir être aussi stricts avec les personnes qui nous soutiennent, mais nous ne pouvons pas faire autrement, sous peine de perdre notre agrément. Si vous souhaitez davantage de renseignements, vous pouvez contacter **Bernadette Van Leeuw** au **0494.15.16.85** ou **presidente @lupus.be**