

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

L.E. Lien
1er trim. 2012
Trimestriel de l'Association

Lupus

LE LIEN

N° 82

20 mars 2012

Avenue des Glycines 9
1030 Bruxelles

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

N° d'agrément :
P900970

Bureau de dépôt :
Mont-St-Guibert

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

SOMMAIRE

Lupus et fatigue	2-8
Pages scientifiques	9-12
Témoignages	13-15
Prix Stene	16-17
Nouveau trésorier	18-19
Prochaines activités	20

EDITORIAL

L'hiver long et fatigant s'achève et nous voici à présent heureux d'assister à l'éveil de la nature. Les activités extérieures reprenant, nous nous sentons d'humeur à faire des projets. C'est donc avec un dynamisme renouvelé, que l'association reprend l'organisation d'une série d'activités, qu'elle espère pouvoir partager avec vous dans les mois qui viennent.

Jeudi 10 mai, nous participerons activement à la Journée Mondiale du Lupus. L'un des objectifs de notre association étant de faire connaître cette maladie auprès d'un public toujours plus large, nous tiendrons cette année des stands d'information dans un endroit encore à préciser.

Un autre de nos buts essentiels, est l'information du patient. Notre participation à la journée annuelle organisée par CLAIR (Confédération pour la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales) le 3 mars dernier, y a pleinement répondu.

Dans le cadre de cette journée, le Professeur Cogan (hôpital Erasme) nous a présenté un exposé sur la fatigue. Ce thème concerne particulièrement les personnes atteintes de lupus, pour lesquelles la fatigue est un symptôme quasi permanent.

Vous trouverez dans ce numéro, le résumé de cette conférence « Lupus et fatigue ».

Là encore, nous constatons que la prise en charge du lupus évolue constamment.

Dans certains cas de lupus et en dehors des périodes de poussées de la maladie, la fatigue n'est plus considérée comme un phénomène inéluctable. La réponse donnée autrefois aurait été le repos ; l'on pourrait croire effectivement que lorsque l'on est fatigué, il faut tout simplement se reposer. Nous apprenons maintenant que cette fatigue, spécifique au lupus, peut « s'approprier », se réduire fortement, grâce à l'exercice physique. C'est ainsi que l'on est en train de mettre au point des programmes de réentraînement à l'exercice.

Nous constatons qu'une fois de plus, nous pouvons agir et exercer une influence sur notre état de santé. Nous pouvons « prendre les choses en mains » et c'est ce que nous vous souhaitons à tous, pour les beaux jours qui s'annoncent.

Anne Fayt

*Administratrice de
l'Association Lupus -
Responsable de la
réponse aux appels
téléphoniques*



Association Lupus Erythémateux

Lupus et Fatigue

Vous n'êtes pas condamnés à être fatigués!

Dans le cadre de la journée organisée par CLAIR (Confédération de la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales), le Professeur Cogan, chef du service de médecine interne de l'hôpital Erasme nous a proposé une brillante conférence sur le thème « lupus et fatigue ». Ce sujet nous concerne, ou nous a tous concernés, à un moment ou à un autre de notre parcours avec la maladie.



Introduction : Pourquoi parler de « fatigue et lupus » ?

- Quelques chiffres tout d'abord : On peut remarquer que, sur le site de la NLM¹, parmi tous les articles sur le diabète, il y en a environ 2 sur 1000 qui concernent « diabète et fatigue ». Par contre, parmi tous les articles sur le lupus, il y en a trois fois plus, soit 6 articles sur 1000, qui concernent « lupus et fatigue ». On peut donc déjà supposer qu'il y a un problème plus important de fatigue dans le LED que dans d'autres maladies chroniques, qu'elles soient rénales, pulmonaires

ou autres².

- D'autre part, une étude de 2007 a mis en évidence le fait que pour les personnes atteintes par un lupus, certains paramètres subjectifs (comme la fatigue, la douleur) sont aussi importants que d'autres paramètres plus objectifs (analyses biologiques), car ils ont un impact sur leur qualité de vie. Parmi ces paramètres subjectifs, la fatigue est le facteur qui a l'impact le plus important sur la qualité de vie.
- Des études montrent également que 80 à 90 % des personnes atteintes par un lupus sont fatiguées.

A. Qu'est-ce que la fatigue ?

Evaluation de la fatigue

Quand on veut quantifier la fatigue, on se rend vite compte qu'évaluer la fatigue, c'est compliqué ! Pourtant, si on veut mettre en place un traitement, il faut pouvoir quantifier précisément la fatigue avant et après le traitement. De même, pour pouvoir comparer une étude à une autre, il faut des échelles comparables, ce qui n'est pas le cas. On a relevé toute

¹ NLM : United States National Library of Medicine (Bibliothèque nationale de médecine des États-Unis), rattachée au National Institutes of Health, non loin de Washington. Bibliothèque de référence en médecine.

² Le ratio est de 4 pour 1000 dans les maladies rénales ou pulmonaires.



une série d'échelles différentes d'évaluation de la fatigue, 252 exactement, dont 150 n'ont été utilisées qu'une seule fois ! Les comparaisons sont donc difficiles, voire impossibles à faire ! Enfin, chaque maladie a sa particularité propre en ce qui concerne la fatigue et étudier la fatigue dans le lupus nécessiterait sans doute une échelle différente que celle qui est utilisée dans le diabète...

Différentes sortes de fatigues...

Il existe tout d'abord une fatigue normale. Il est normal d'être fatigué, si on a trop de travail, si on est surmené... C'est un processus physiologique qui s'explique très facilement. Parfois, quand on examine un patient qui se dit « fatigué », il arrive qu'après une brève anamnèse, on constate un manque de sommeil, parce que le patient doit se lever dix fois sur la nuit... Cette fatigue est donc tout à fait normale.

Il existe ensuite une fatigue pathologique que l'on peut subdiviser en fatigue périphérique et en fatigue centrale.

La fatigue périphérique est physique ou musculaire. Le muscle en est lui-même la cause. La fatigue consiste en un manque véritable de force physique. On observe une diminution de la capacité de contraction musculaire lors de stimulations répétées. C'est notamment ce qu'on peut observer quand on prend de la cortisone durant une longue période. Les muscles ne fonctionnent plus bien, d'où fatigue.

La fatigue centrale est dite aussi mentale,

cognitive. Autrefois, on l'appelait « psychasthénie », ce qui traduisait bien toute une série de problématiques psychologiques à l'origine de la fatigue. On peut observer une altération de la perception de la capacité à l'effort, voire même un « refus » psychologique de l'effort. Elle peut néanmoins parfois être un effet direct de l'inflammation sur le cerveau.

B. Par quoi la fatigue est-elle provoquée ?

Plusieurs facteurs peuvent intervenir dans la fatigue :

- Les infections ou les processus inflammatoires : ils sont évidemment extrêmement présents dans le lupus.
- Le stress psychologique : Toute une littérature scientifique met en évidence la fatigue qui suit les épisodes de stress marquants que ce soit la guerre du golfe, ou autre. Mais on peut également en déduire que des épisodes de stress personnel vont déclencher une série de conséquences immunitaires et centrales qui vont provoquer de la fatigue. Or, la période qui marque le début de la maladie est une période éminemment stressante.
- La génétique
- L'environnement,
- Les interactions entre environnement et génétique. Certaines personnes

ayant un profil génétique particulier, face à des phénomènes de l'environnement au sens large, sont susceptibles d'être plus fatiguées que d'autres.

- L'immunité : la fatigue fait intervenir toute une série de médiateurs : les voies neuro-endocrines, le système nerveux, les voies immunitaires... On comprend donc intuitivement que le lupus étant une maladie qui touche à l'immunité, toute une série de molécules impliquées dans l'immunité vont être susceptibles d'avoir un effet direct sur le cerveau et pourront provoquer de la fatigue.

Quels sont les symptômes en cas de fatigue ?

- Des symptômes cérébraux : Troubles de concentration, de mémoire, dépression, anxiété, troubles du sommeil... On se retrouve devant la difficulté de déterminer quelle est la poule et quel est l'œuf !
- Des manifestations périphériques associées, comme les douleurs (on a plus mal quand on est fatigué, d'où un cercle vicieux), des problèmes digestifs (ballonnements), des troubles cardiovasculaires (palpitations, malaises), des vertiges...

Une des difficultés pour le médecin, en particulier dans les maladies chroniques, c'est de pouvoir discerner l'origine des symptômes ; ils pourraient être le signe d'une autre maladie, mais ils sont souvent

aussi une conséquence normale de la fatigue et ne nécessitent donc pas de faire toute une série d'examen complémentaires.

La fatigue est donc au centre de toute une série de causes objectives multiples, de facteurs psychologiques, mais elle va dépendre également de la perception du patient. Celle-ci peut être très différente d'un patient à l'autre, et même, d'un moment à l'autre.

C. La fatigue physique

Dans la fatigue physique, le muscle joue un rôle de premier plan où il est à la fois victime et cause. Il peut tout d'abord être victime d'atteintes structurelles qui peuvent avoir plusieurs causes :

- Atteinte liée au lupus. La maladie peut atteindre le muscle, comme n'importe quel autre organe. Une série de marqueurs seront dès lors présents dans la prise de sang.
- Atteinte due à une mauvaise innervation. C'est ce qui se passe dans la polyneuropathie.
- Atteinte due à l'inflammation elle-même : Toute une série de molécules inflammatoires ont un effet négatif au niveau du muscle.
- Atteinte due aux médicaments : La cortisone est souvent incontournable en cas de lupus, mais elle a des effets secondaires. La myopathie cortisonique.



que est un problème heureusement réversible, mais quand elle est présente, c'est un handicap certain contribuant à la fatigue chronique.

- Atteinte due au désentraînement : Le désentraînement peut provoquer une amyotrophie³. Il peut être dû à la fatigue ou à d'autres problèmes liés à la maladie (douleurs articulaires etc...). Moins on fait d'effort physique moins on est capable d'en faire. C'est ce qui se passe dans le syndrome de fatigue chronique, mais également dans le lupus, d'où l'intérêt de programmes adaptés de réentraînement. Il existe donc un cercle vicieux négatif qui va amplifier la fatigue et la sédentarité et le seul moyen d'en sortir, ce sera l'exercice bien conduit.
- D'autre part, le muscle a besoin d'oxygène pour fonctionner. Il peut donc être victime d'un transport d'oxygène insuffisant en cas d'anémie⁴. C'est le cas lorsque les anticorps du lupus s'attaquent au sang (anémie hémolytique) ou lorsqu'on est sous traitement immunosupresseur. C'est également le cas si les poumons sont atteints, ou si les apports sanguins sont insuffisants en cas de maladies cardiovasculaires (apport sanguin insuffisant, atteintes du myocarde, hypertension, péricardites...),

D'autres facteurs que les facteurs musculaires peuvent jouer dans la fatigue physi-

que :

- Les problèmes endocriniens : Tout le monde peut avoir un peu de thyroïdite auto-immune. C'est tellement fréquent que les patients lupiques n'en sont pas épargnés. Les problèmes thyroïdiens peuvent entraîner de la fatigue.
- L'insuffisance surrénalienne : Si on manque de cortisone, on peut être fatigué. En cas de stress chronique, les personnes ont un cortisol trop bas et sont fatiguées. Quand des patients sont traités par corticothérapie chronique, les surrénales ne vont plus fabriquer de cortisol. Quand on arrête le traitement, normalement, les surrénales vont se réveiller, mais ce n'est pas toujours immédiat. Dès lors, le patient est extrêmement fatigué, même si « tout va bien » au niveau de sa maladie. Même l'arrêt très progressif du traitement, préconisé dans ce cas, ne met pas toujours à l'abri de ce problème-là. Les surrénales fabriquent l'équivalent de 6mg de médrol. Dès lors, quand on diminue cette dose et qu'on passe à 5 ou 4 mg, la fatigue peut survenir si les surrénales ne se réveillent pas. La tension artérielle baisse et des douleurs articulaires peuvent apparaître. Cela peut faire croire que la maladie se réveille, mais c'est parfois simplement le reflet d'un contexte particulier où il y a un manque de cortisone.

³ Diminution du volume des muscles

⁴ Baisse du nombre de globules rouges qui transportent l'oxygène.

- Les affections métaboliques : On retrouve la problématique du manque de fer. Si on prend des anti-inflammatoires ou des glucocorticoïdes, on peut avoir des petites pertes de sang microscopiques au niveau de l'estomac et dès lors, une déficience en fer. Si la déficience en fer provoque une véritable anémie significative, on est bien sûr fatigué, mais même sans anémie, elle peut également induire indirectement une fatigue supplémentaire, en provoquant un « syndrome des jambes sans repos » ou « mouvement involontaire des jambes » ou myoclonie nocturne. Ce phénomène est beaucoup plus fréquent chez les patients en manque de fer et notamment chez les patients atteints par un lupus. Les symptômes en sont un besoin irrésistible de bouger les jambes la nuit, des fourmillements, des picotements, des démangeaisons, une sensation de courant électrique... Les symptômes apparaissent le soir et la nuit et les patients en général n'en sont pas conscients. C'est au cours d'un test du sommeil que cela apparaît étant donné que le syndrome des jambes sans repos est réellement un trouble du sommeil. Ce syndrome peut alors être traité et il peut disparaître de manière spectaculaire en deux semaines..., ainsi que la fatigue qui y était associée. Cela vaut donc la peine de considérer cette possibilité en cas de fatigue.

- Les médicaments : On a vu que le manque de cortisone pouvait provoquer de la fatigue, mais en soi, d'autres médicaments peuvent provoquer de la fatigue : hypotenseurs, antagonistes calciques donnés dans le syndrome de Raynaud, somnifères (tout ce qui se termine par « zepam »), myorelaxants (qu'on donne pour relâcher les muscles), anti-dépresseurs, anti-histaminiques...

D. Le volet psychologique :

Si on prend une consultation normale, on considère que 75% des patients « fatigués » présentent en fin de compte des problèmes dont la cause est d'ordre psychologique au sens large (somatisations, surmenage, absence de vacances)...

C'est encore plus fréquent en cas de maladie chronique où l'on observe souvent des états anxio-dépressifs, des troubles de la mémoire, des problèmes de concentration, d'alimentation, de poids... C'est rassurant de se dire que les pertes de mémoire sont dues à la fatigue !

E. Que faire ?

80 à 90 % des patients sont fatigués dans le lupus. La fatigue a donc une origine multifactorielle. On n'a pas de pilule rose qui va



permettre de diminuer la fatigue ! Bien sûr quand la maladie est active, on a plus de raisons d'être fatigué ! Mais on peut rester fatigué alors que les signes objectifs d'activité de la maladie ne sont plus présents. Les patients ont des paramètres corrects, mais la fatigue est là. La préoccupation des médecins doit aller au-delà des paramètres objectifs pour prendre en compte cette question du sommeil, de l'anxiété, de la dépression, de la qualité de vie.

Remarquons qu'en dépit du fait que les échelles de dépression, d'anxiété, sont plus élevées en cas de lupus, seuls 13% des patients prennent des antidépresseurs. Il faut donc également se demander si certains patients fatigués ne verraient pas leur fatigue diminuer et leur qualité de vie augmenter si on prenait correctement en compte la cause déterminante de cette fatigue, à savoir l'anxiété ou la dépression.

Rôle de l'exercice physique :

On a mis en route des programmes de reconditionnement physique dans le cas du lupus inactif. Trois groupes différents étaient créés :

1. Le premier groupe faisait trois fois par semaine 50 minutes d'exercices, durant 12 semaines,
2. Le deuxième groupe faisait 30 minutes de relaxation supervisées,
3. Le groupe contrôle ne devait surtout

pas faire d'exercices !

Après 12 semaines, 50% du premier groupe vont mieux, alors qu'une légère amélioration est observée dans le deuxième groupe et aucune amélioration dans le troisième.

Tout ceci est significatif : cela vaut la peine d'avoir une réhabilitation physique.

Rôle de la vitamine D :

On se rend compte que la vitamine D semble avoir des effets positifs dans toute une série de domaines, notamment celui de l'immunité. On ne sait pas quelle est la dose idéale, mais c'est important d'en prendre. Les patients qui ont un lupus sont souvent en manque. En effet, personne ne mange 500 gr de thon tous les jours ! De plus, les patients atteints par le lupus ne peuvent s'exposer au soleil et ne synthétisent donc pas assez de vitamine D. Or, parmi les symptômes présents en cas de manque de vitamine D, on trouve aussi la fatigue ! D'où l'importance de prendre des suppléments de vitamine D.

L'intoxication en vitamine D en Europe a été longtemps une préoccupation majeure et c'est peut-être pour cela qu'il y a actuellement une épidémie de carence en vitamine D dans nos pays.



Rôle de la DHEA :

Un déficit en DHEA pourrait provoquer de la fatigue. Il faut savoir que le taux de DHEA diminue naturellement avec l'âge, mais qu'il s'effondre également quand on prend de la cortisone. Les femmes de plus de 70 ans qui prennent de la DHEA, seraient moins anxieuses, moins déprimées, moins fatiguées. Il y a donc des raisons théoriques de penser que la DHEA pourrait diminuer la fatigue du lupus.

La DHEA a également un effet immunomodulateur, mais il faudrait des doses énormes pour traiter ainsi le lupus : 200 mg par jour ! Ces doses-là ne sont pas envisageables : le seul effet qu'on obtiendra ce sera une peau grasse, des boutons, une pilosité excessive et une chute de cheveux.

Par contre, on peut donner des doses de 25 à 50 mg de DHEA. En cas d'insuffisance surrénalienne, la DHEA est efficace. Quand on traite l'insuffisance surrénalienne chez des personnes (même non atteintes de lupus), certaines peuvent rester fatiguées.

Par contre, quand on leur donne en plus de la DHEA, ces personnes

sont moins fatiguées. Par analogie, on peut imaginer, même si tout le monde n'est pas d'accord, qu'on peut en prescrire de façon raisonnable, en tenant compte que la DHEA peut augmenter la production d'oestrogènes, ce qui n'est pas toujours positif chez les patients qui ont un lupus !

Conclusion :

Quel message retenir ?

- ⇒ La fatigue est fréquente, donc il faut en tenir compte !
- ⇒ La fatigue n'est pas nécessairement irréversible. Vous n'êtes pas condamnés à être fatigués ! Il y a moyen de trouver l'un ou l'autre moyen de traiter cette fatigue : syndrome des jambes sans repos, test du sommeil, réentraînement à l'effort ...
- ⇒ Il est donc indispensable de mettre en place des programmes de réentraînement à l'effort.



Lupus et maladies cardiovasculaires

Pages scientifiques

Les maladies cardio-vasculaires représentent une des causes les plus importantes de mortalité prématurée dans le lupus érythémateux disséminé. Différentes études ont montré que toutes les personnes atteintes par le lupus étaient concernées. Pour quelles raisons ces problèmes cardiovasculaires surviennent-ils plus fréquemment et plus précocement dans les maladies auto-immunes ? On ne le sait pas encore très bien. Il s'agit vraisemblablement du résultat d'une multitude d'interactions, dont l'état inflammatoire et le traitement à base de cortisone en seraient partiellement les moteurs.

1. Que signifie le terme « maladies cardiovasculaires » ?

Les maladies cardiovasculaires englobent toutes les pathologies liées à une atteinte :

- du cœur,
- des vaisseaux qui l'alimentent (artères coronaires) ainsi que
- du reste du système circulatoire.

L'athéromatose est la cause commune à ce groupe d'affections. Il s'agit d'une accumulation de graisses associées à un thrombus (caillot), qui va ralentir le passage du sang, jusqu'à l'arrêter complètement quand l'artère est bouchée. Ce phénomène peut se produire dans toutes les artères, plus fréquemment toutefois dans trois régions :

- Les artères coronaires (qui nourrissent le cœur), provoquant l'angine de poitrine ou un infarctus
- Les artères cérébrales, provoquant un

AVC (Accident Vasculaire Cérébral)

- Les membres inférieurs, provoquant une artérite¹ des membres inférieurs.

Ces trois atteintes peuvent, dans certains cas, entraîner la mort du patient.

2. Quels sont les symptômes de ces atteintes ?

L'angine de poitrine (latin *angere* qui signifie *étrangler*) survient quand le muscle cardiaque ne reçoit plus assez de sang oxygéné. Des douleurs d'intensité variables (sensation d'étouffement) dans la région du cœur (poitrine), irradiantes ou non, une impression de malaise général, des nausées, des vomissements, des sueurs, un essoufflement... surviennent à l'effort, puis disparaissent en quelques minutes au repos ou suite à la prise de nitroglycérine.

L'infarctus ou crise cardiaque (latin *infarcire* qui signifie *farcir* ou *remplir*, car le tissu cardiaque semble être gorgé de liquide), survient quand une ou plusieurs artères nourricières du cœur (artères coronaires) se bouchent complètement, entraînant une destruction plus ou moins étendue du cœur. Les symptômes sont les mêmes que dans l'angine de poitrine, mais en plus prononcés, et persistent plus longtemps (Chez les personnes âgées, ou atteintes de diabète, l'infarctus peut parfois passer inaperçu).

L'accident vasculaire cérébral (AVC), aussi appelé **attaque cérébrale**, est un

¹Artérite des membres inférieurs : inflammation des artères irriguant les membres inférieurs. Une phlébite est une inflammation des veines

déficit neurologique soudain d'origine vasculaire, causé par un infarctus ou une hémorragie au niveau du cerveau. Le terme *accident* est utilisé pour souligner cet aspect soudain voir brutal d'apparition des symptômes, bien qu'en fait, ce soit effectivement une maladie, dont les causes sont de nature interne.

Les symptômes peuvent être très différents d'un cas à l'autre, selon la nature de l'AVC (ischémique² ou hémorragique³), l'endroit et la taille de la lésion cérébrale. Il peut donc n'y avoir aucun signe. Le plus souvent néanmoins, on observe entre autres, une perte de motricité, une perte de sensibilité, des troubles du langage, une perte de vue, ou encore une perte de connaissance pouvant mener jusqu'au décès. Ces symptômes, s'ils apparaissent très rapidement (en quelques minutes), peuvent disparaître aussitôt ou en quelques heures (on parle alors d'AIT = Accident ischémique transitoire), ou au contraire, persister plus longtemps. Le processus de récupération après AVC est encore mal connu. On constate toutefois souvent une période de récupération spontanée, de quelques semaines à plu-

sieurs mois, suivie d'une période d'évolution plus lente pendant plusieurs années.

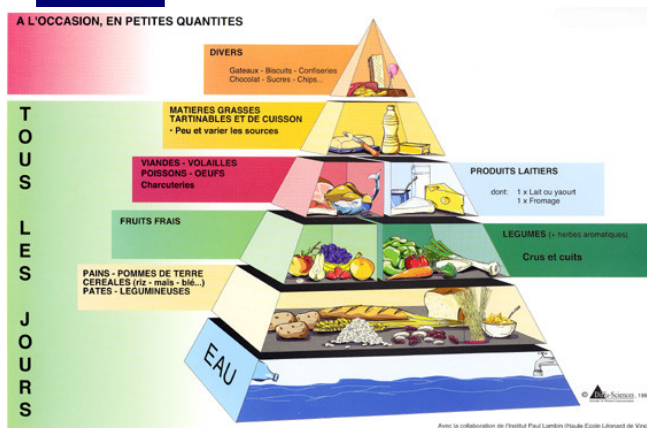
L'artérite des membres inférieurs : L'artérite des membres inférieurs est une des manifestations de l'athérosclérose, caractérisée par le rétrécissement des artères qui apportent le sang et l'oxygène aux jambes. L'athérosclérose est un dépôt de cholestérol dans la paroi des artères (la plaque d'athérome⁴). En l'absence de traitement, l'artère peut s'obstruer totalement et, dans les cas extrêmes, obliger à l'amputation du membre.

Parmi les symptômes présentés par le patient, une claudication intermittente (boiterie) et des crampes (généralement situées au niveau du mollet). Celles-ci sont douloureuses et surviennent au moment de la marche, ce qui oblige la personne à s'arrêter. Ces crampes réapparaissent toujours au bout de la même distance de marche. Une diminution de cette distance signifie que l'artériopathie oblitérante des membres inférieurs devient sévère.

Des douleurs apparaissent quand le patient est en position couchée. Ces douleurs sont généralement soulagées, quand le patient se met en position jambes pendantes.

3. Quels sont les facteurs de risque de ces atteintes ?

Un facteur de risque est un élément qui va favoriser et accélérer l'apparition de la maladie. Parmi ceux-ci, on distinguera :



² **Ischémique** : Diminution de l'apport en sang dans un organe, responsable d'une souffrance de cet organe. 80 % des accidents vasculaires cérébraux sont ischémiques, c'est-à-dire causés par le rétrécissement des artères du cerveau ou par des caillots qui bloquent le flux sanguin alimentant le cerveau.

³ **Hémorragique** : Ecoulement du sang hors des vaisseaux sanguins.

⁴ **Athérome** : Un athérome est un dépôt par accumulation de différents éléments (graisse, sang, tissu fibreux, dépôt calcaire) sur une partie de la paroi interne d'une artère. Le diamètre de celle-ci diminue, ce qui peut entraver la circulation sanguine.

⁵ **Endothéliale** : qui concerne la paroi des vaisseaux

- des **facteurs non modifiables** : l'âge, le sexe, l'hérédité,
- des **facteurs modifiables** : le tabac qui multiplie le risque par 3 ; le diabète qui multiplie le risque par 3 ; l'hypertension artérielle qui multiplie le risque par 2,5 ; des dyslipidémies (taux élevé de mauvais cholestérol dans le sang) qui multiplient le risque par 4.
- un **3e groupe de facteurs** plus difficiles à classer : la sédentarité ; l'obésité qui multiplie le risque par 2,2 ; le stress qui multiplie le risque par 2,5 ; la nutrition ; les facteurs socio-économiques (difficulté à être suivi médicalement).

4. Et le lupus dans tout cela ?

Le lupus augmente le risque cardiovasculaire de 7 à 17 selon les études.

L'athérosclérose (plaque formée par une accumulation de graisse diminuant le débit artériel) y est accélérée, le nombre et la taille des plaques athéromateuses sont plus conséquents dans les vaisseaux, surtout quand la maladie est active. En effet, l'état inflammatoire, caractéristique du lupus, va accélérer la formation des plaques d'athérome, en agissant de manière directe, mais aussi indirecte, par la modification du profil lipidique dans le sang (les proportions des différentes « graisses » vont changer, le « mauvais cholestérol » va augmenter au détriment du « bon cholestérol », ce qui a pour conséquence, le renforcement de ce processus pathologique).

Cet effet est encore intensifié par la corticothérapie qui a en outre, une toxicité endothéliale⁵, altérant leur fonction

vasodilatatrice. En contrepartie, la cortisone va diminuer l'état inflammatoire, qui joue un rôle fondamental dans la formation des plaques d'athéromes. On considère que la cortisone a un effet bimodal : de faibles doses (en dessous de 10 mg de Prednisone/jour) sont bénéfiques de par leurs propriétés anti-inflammatoires, tandis qu'au-dessus de ce dosage, la cortisone va aggraver et augmenter le risque cardiovasculaire.

Ce risque est encore renforcé par le fait que les patients lupiques présentent plus fréquemment une tension élevée, un diabète et qu'en général, ils ont une activité physique nettement plus faible que la population normale. Ceci, sans évoquer le syndrome des antiphospholipides, très souvent associé au lupus, qui provoque des thromboses. Dans ce syndrome, un sous-type d'anticorps antiphospholipides peut être présent et favoriser la formation de plaque d'athérome.

Enfin, le rein est la cible privilégiée du lupus, avec comme conséquence possible, une insuffisance rénale ou un syndrome néphrotique. Provoquant une perte de protéine par les urines, elle développera en parallèle, des profils lipidiques anormaux, propices à la formation d'athérosclérose et à une fréquence plus grande de thrombose.

5. L'Hydroxychloroquine (Plaquenil®), un agent cardio-protecteur ?

Ce médicament utilisé dans le traitement des lupus légers à modérés, ou pour maintenir une rémission après des traitements

Pages scientifiques
(suite)

L'AVC (L'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL)

**n'est pas
une fatalité !**



STROKE
Association belge contre
l'accident vasculaire cérébral

**Agissez avant l'AVC !
52 victimes par jour
en Belgique...
Informez-vous &
devenez membre !**

WWW.STROKENET.BE

plus lourds, présente des effets additionnels bénéfiques sur plusieurs facteurs de risques cardiovasculaires. À son action anti-inflammatoire, ajoutons son rôle « d'épargne cortisonique », permettant l'utilisation d'un dosage plus bas en cortisone (en dessous des 10 mg de Prednisone/jour). Il diminue en effet le « mauvais cholestérol » et les triglycérides dans le sang, tout en augmentant le bon cholestérol (HDL). En outre, son effet inhibiteur sur l'agrégation des plaquettes (une des étapes de la plaque d'athérome) lui donnera un autre rôle bénéfique, avec en plus, la propriété de désactiver les plaquettes « hyperactives » dans le syndrome des antiphospholipides. Dernier point, le Plaquenil® prolonge la demi-vie des complexes insuline récepteurs, en diminuant les effets néfastes des hypoglycémies. Toutes ces actions font que le Plaquenil® est un médicament incontournable pour le traitement du lupus et la prise en charge du risque cardiovasculaire.



6. Les Anti-TNF alpha

Les études concernant l'effet des anti-TNF alpha sur le profil lipidique sont nombreuses, avec des résultats différents et parfois contradictoires. Dans la majorité des études, les anti-TNF alpha ont soit une action bénéfique (par augmentation des HDL cholestérol ou bon cholestérol), soit nulle sur l'indice athérogénique. Des résultats à plus long terme donneront peut-être un meilleur

éclairage sur son action dans les risques cardiovasculaires.

Conclusion

Les patients atteints de lupus ont un risque nettement plus élevé de développer une maladie cardiovasculaire, qui peut leur être fatale ou du moins très handicapante. Un malade lupique doit être considéré comme à haut risque.

Une prise en compte de ces risques est non seulement une nécessité, mais une priorité.

La prévention de ces risques cardiovasculaires se trouve dans une bonne hygiène de vie (régime pauvre en cholestérol et éventuellement pauvre en sel si on est hypertendu), le combat contre l'obésité, l'arrêt du tabac et l'exercice physique ; il faut diminuer au maximum le dosage en corticoïdes par prise conjointe de Plaquenil®, traiter son hypertension et, si le médecin le juge nécessaire, prendre quotidiennement une Cardioaspirine®/Asaflow®.

La prescription de statines est discutable, en fonction du profil lipidique de la personne.

Un suivi médical accompagné d'un bilan sanguin lipidique devra être réalisé de façon régulière.

De nos jours, les traitements du lupus sont devenus de plus en plus efficaces, permettant aux malades de mener une vie quasi normale. Il serait dommage, dès lors, que ceux-ci soient victimes d'une complication cardiovasculaire, potentiellement évitable.

Une thrombose est un caillot de sang qui bouche une artère **ou** une veine et qui peut se produire n'importe où.

Un « accident vasculaire cérébral » peut être dû à une thrombose, mais aussi à une hémorragie; dans les deux cas, la partie du cerveau concernée par le vaisseau atteint n'est plus irriguée et ne reçoit plus d'oxygène.

Quand le lupus vous fait passer pour fou...

Lupus psychiatrique :

un cauchemar où l'on n'est plus soi-même

Témoi-
gnage

Laetitia : *Je m'appelle Laetitia, j'ai 21 ans et je suis en première année de secrétariat médical.*

Mon lupus a commencé il y a trois ans, fin 2008 : je perdais mes cheveux, sans raison particulière. Je suis allée voir un endocrinologue et une prise de sang a montré que j'avais une maladie auto-immune. Une biopsie du rein a ensuite révélé que j'avais également un problème rénal. C'est à ce moment-là que l'on m'a dit que j'avais un lupus. J'ai donc commencé à prendre du Plaquenil et je suis rentrée chez moi. Très peu de temps après, j'ai commencé à aller vraiment très mal : je ne mangeais plus du tout, parce que je n'avais absolument pas faim. Je ne dormais plus du tout non plus. J'ai commencé à n'être plus vraiment moi-même et à m'enfermer complètement dans mon monde. Même si j'avais encore des moments de lucidité, je me renfermais sur moi-même, je ne voulais plus avoir de contacts avec d'autres, je confondais les voix des personnes et j'avais même des hallucinations visuelles et auditives. C'était vraiment comme si je vivais un cauchemar dans lequel je n'étais plus moi-même. J'allais vraiment très mal !

La maman de Laetitia : *Cela a basculé très vite. Jusqu'alors, Laetitia n'avait pas eu de problèmes particuliers et là, tout d'un*

coup, elle se mettait à courir dans la maison parce qu'elle pensait être poursuivie par je-ne-sais-quoi, elle dévalait les escaliers sans allumer la lumière, elle voulait s'enfuir dans la rue. J'avais horriblement peur pour elle et je n'ai pas eu le choix : j'ai téléphoné à mon médecin à une heure et demie du matin pour lui expliquer ce qui arrivait. Il m'a dit de la conduire aux urgences psychiatriques. Il les a prévenus de notre arrivée et j'ai dû laisser ma fille toute seule, dans cet hôpital. C'était l'horreur : je reverrai ces moments jusqu'à la fin de mes jours. D'autant plus que j'avais perdu mon mari quelques années auparavant. J'ai donc dû tout affronter, toute seule.

Laetitia : *Je me suis réveillée le lendemain toute seule sur mon lit d'hôpital et je ne me souvenais de rien. J'ai demandé à l'infirmière où j'étais et elle m'a expliqué ce qui s'était passé. Quel choc ! Je ne pouvais pas voir ma maman, parce qu'aux urgences psy, ils interdisent les visites pendant les cinq premiers jours. Je pouvais seulement lui téléphoner, mais j'étais bourrée de neuroleptiques et je n'arrivais plus trop à parler. J'avais vraiment très*

Témoignage
(suite)

peur. J'étais hospitalisée dans une petite structure et j'ai dû aller au CHU pour passer une IRM qui n'a rien montré. Par contre, j'ai recommencé rapidement à manger. J'ai été vue par quatre docteurs différents, qui ont commencé à évoquer la possibilité de me transférer à l'hôpital psychiatrique de Lierneux.

La maman de Laetitia : J'ai pu revoir ma fille après cinq jours. Elle me reconnaissait et semblait aller mieux. Je ne comprenais pas comment elle avait pu en arriver là et la perspective qu'elle fasse un séjour à Lierneux m'angoissait. Heureusement, l'endocrinologue est venu la voir à l'hôpital et soudain, il a évoqué la possibilité d'un neurolupus. Une ponction lombaire a très rapidement confirmé le diagnostic. Il y avait enfin une explication à ce qui était arrivé ! C'était une poussée de lupus qui avait provoqué ces problèmes psychiatriques. Je me disais bien qu'il était impossible que Laetitia soit brutalement sujette à des hallucinations, alors qu' auparavant, tout allait bien. Ce n'était pas possible. A l'époque, je ne savais absolument pas que le lupus pouvait provoquer des problèmes psychiatriques. Bien sûr, il y a Internet. Mais si on va sur Internet, on a envie de se tirer une balle dans la tête ! Je ne m'étais donc jamais renseignée !

Laetitia : 10 jours après mon hospitalisation, il n'y avait plus aucune raison de rester en psychiatrie. On m'a transférée en médecine interne, où on m'a donné de très hautes doses de cortisone. La nuit, je

ne dormais pas et je me promenais dans les couloirs. Je ne faisais rien de mal, mais les infirmières n'appréciaient pas. Mon cycle de sommeil était complètement perturbé. On devait me faire des piqûres pour que je dorme ! Il m'a fallu plusieurs mois, avant que je ne retrouve un sommeil convenable.

La maman de Laetitia : Quand Laetitia est rentrée à la maison, pendant des mois, je n'ai pas bien dormi. J'étais toujours sur mes gardes, de peur qu'il ne lui arrive quelque chose. Finalement, elle est venue parfois dormir avec moi. J'étais alors rassurée parce que je la savais près de moi et toutes les deux, nous dormions mieux.

Laetitia : En rentrant, cela allait mieux, mais j'étais très fatiguée. J'ai fait ensuite une grave dépression. On nous a conseillé d'aller voir un Professeur qui reçoit à l'Est de Bruxelles. Il m'a tout de suite mis sous traitement immunosuppresseur.

La maman de Laetitia : Ce médecin s'est retourné vers son assistante et a eu une réflexion qui m'a frappée : « Dieu sait si dans les asiles, il n'y a pas encore des neurolupus... » Sur le coup, ce terme d'« asile » m'a choqué. Mais maintenant, je me dis qu'il doit avoir raison, que c'est fort possible.

Laetitia : Malheureusement, j'ai fait ensuite des crises d'épilepsie parce que les médicaments n'avaient pas encore eu le temps d'agir. Les choses sont ensuite peu



à peu rentrées dans l'ordre. J'ai quand même perdu deux ans d'études. J'avais commencé une formation d'assistante de direction, mais la maladie m'a empêché de réussir. Actuellement, la cortisone m'a fait prendre du poids et je suis fort fatiguée. Cela ne m'empêche pas de suivre une formation de secrétaire médicale que j'aime beaucoup. Les cours se donnent le soir, ce qui me permet d'avoir mes journées libres.

La maman de Laetitia : Actuellement, le lupus est stabilisé et le docteur parle de diminuer les médicaments.

Laetitia : Moi, j'aimerais bien les diminuer !

La maman de Laetitia : Cette idée ne me rassure pas trop. Le docteur sait ce qu'il fait, bien sûr, mais c'est clair que je panique beaucoup plus. Je ne voudrais pas revivre la même chose, qu'elle fasse une rechute, même si bien sûr, on saurait ce qui se passe et ce qu'il faut faire pour la traiter.

Laetitia : Aujourd'hui, ce que je voudrais dire aux personnes atteintes par le lu-

pus, c'est qu'il faut prendre patience. Quand on reçoit le diagnostic, on croit que cela ne va jamais s'améliorer. Au fil du temps, cela va quand même mieux. Si on apprend à accepter la maladie, c'est quand même viable ! J'ai heureusement eu la chance d'être bien entourée. Une de mes amies est venue régulièrement me voir à l'hôpital et elle a pu expliquer aux autres ce qui s'était passé. Le lupus n'est pas connu et on a tendance à dire que les personnes atteintes ne sont pas fatiguées, mais qu'elles sont fainéantes ! Alors, j'évite d'en parler.

La maman de Laetitia : C'est clair que si Laetitia avait un bras en moins, tout le monde la plaindrait. Par contre, là, comme c'est une maladie rare et que les neuro-lupus sont encore plus rares, il est parfois très difficile de se faire comprendre. Il faut s'accrocher, tenir bon, s'entourer des bonnes personnes et quand on a une maladie très rare comme un neuro-lupus, il faut aller dans un très bon hôpital, qui connaît bien cette sorte-là de lupus. Je ne dis pas que Laetitia a été mal soignée dans le premier hôpital, mais ils n'en avaient jamais vu et ne savaient pas quel traitement lui donner.

Témoignages recueillis par Bernadette Van Leeuw



Témoignage
(suite et fin)

Le prix Stene 2012

Évasion, je vis tes mots

Dans « Le Lien » du mois de septembre, nous vous proposons de participer au prix Stene, organisé par l'Eular (European League against Rheumatism) : Il s'agissait d'écrire un texte de maximum deux pages, en français ou en anglais, sur le sujet suivant : « Réussir le défi des déplacements avec une maladie rhumatismale ».

L'ASBL CLAIR a choisi le texte de Julie Van Wambeke, membre de notre association, pour représenter la Belgique francophone. Un jury européen sélectionnera en mars le grand gagnant du concours. Celui-ci sera invité, tous frais payés, au Congrès Européen de Rhumatologie qui aura lieu à Berlin au début du mois de juin 2012. Il recevra également 2 000 euros. Nous souhaitons bonne chance à Julie, dont voici le texte :

« Réussir le défi des déplacements avec une maladie rhumatismale »... Je n'aurais pas posé l'équation ainsi. J'aurais opté pour « Comment choisir son mode de déplacement ? » ou, pour les perfectionnistes : « Quel est mon mode de déplacement le plus adéquat ou préféré ? » ou encore, pour les indécis : « Comment arriver à essayer tous les modes de déplacements au cours de sa vie ? »

Enfin quelque chose comme ça...

D'un point de vue purement réaliste, j'arrive à me mouvoir très souvent. Ma grand-mère disait toujours : « Avec une langue, on va partout ». Elle voulait sans doute signaler que si on demande son chemin, on peut aller où l'on veut. Elle ne se doutait pas que cela marcherait également pour demander de l'aide pour grimper dans le train, dans un avion ou dans la voiture !!! Une moto, et pourquoi pas !?!

Le défi est plutôt d'oser. Oser demander, oser avoir confiance, oser accepter, oser la volonté de se surprendre. Oser se dépasser. Oser se sentir capable.

« Oser c'est déjà réussir »

D'un point de vue moins cartésien, j'ai pris tellement de transports différents que je ne me rappelle plus bien de tous. Il me faudrait établir une liste, une suite logique à partir de la date du diagnostic peut-être? Ou de mes meilleurs souvenirs, sûrement !

La lecture offre un moyen de transport moderne et écologique (sur du papier recyclé, bien sûr !) ; elle propose de ce fait, une bonne alternative au repos parfois forcé, souvent souhaité. Elle est passive ou basse énergie !

Pêle-mêle, à main levée, je citerais la marche aux côtés de Jean-Baptiste Grenouille, célèbre Nez parisien ou d'Arthur Rimbaud. Le train et le bateau pour boucler un tour du monde en 80 jours ainsi que du même auteur, un plongeon à 20 000 lieues sous



les mers dans un superbe sous-marin. Sans oublier un petit tour en fusée en agréable compagnie (personnage à l'avenir prometteur grâce à Spielberg...).

J'ai parcouru le monde à cheval, en traîneau, à dos de chameau, en tricycle, en paquebot, sur un tapis volant, voire même, en téléportation grâce à un ami sorcier. Je me souviens aussi d'avoir voyagé dans le temps avec « Le monde de Sophie ».

Je n'ai, cependant, toujours pas trouvé mon mode de déplacement préféré.

Pour tout avouer, le casse-tête, maintenant est de choisir dans ma bibliothèque quel livre ou quel auteur va m'emmener en promenade ! Il ne reste ensuite plus qu'à se laisser aller, au gré du vent ou de ses envies... Et de ses humeurs aussi !

C'est en courant à travers ces périples que les premiers mots d'un poème se découvrent:

« Liberté, j'écris ton nom »

C'est en reprenant mon souffle au travers d'un soupir que ces idées me viennent :

« Évasion, je vis tes mots »

Alors le soir, lasse de tourner les pages en faisant mine d'être fatiguée, je me laisse soulever dans les bras protecteurs de mon Prince presque Charmant, qui d'un pas mal assuré (je ne pèse pourtant que quelques kilos de plumes !) m'emporte au pays des rêves...

C'est sûr, je l'ai trouvé le moyen de locomotion que je préfère !

Le défi est réussi, l'objectif atteint : la tête me tourne de toutes ces sensations !

Activité de
CLAIR



Départ de Santa Bakamba Mongu après deux ans de bons et loyaux services !**Un nouveau trésorier pour l'association lupus**

Confrontée à de nouvelles charges professionnelles, la trésorière Santa BAKAMBA-MONGU a demandé récemment à la Présidente de notre association s'il était possible de pourvoir à son remplacement. Fin de l'année passée, j'ai donc été contacté par Bernadette Van Leeuw, qui avait préalablement vérifié que j'avais un niveau d'étude suffisant, certaines aptitudes à utiliser des techniques électroniques, une grande disponibilité et la possibilité de participer à au moins quatre réunions par an du Conseil d'Administration de l'Association.



Santa Bakamba Mongu

Le lupus a entraîné chez moi, une déficience auditive. Pour me permettre de participer activement à ces réunions, Bernadette a proposé que mon épouse soit également présente afin de servir d'intermédiaire. Cette dernière, toujours prête à m'aider à surmonter le handicap résultant de cette déficience, a accepté sans réserve de me seconder. C'est donc une « équipe » qui devait répondre à la demande initiale.

Le temps de réflexion n'a pas été très long. Ce qui m'a aidé à prendre ma décision, c'est la lecture du livre de l'association « Le Lupus, 100 questions pour mieux gérer la maladie ». A la 13^{ème} question, il nous est conseillé de «garder, si possible, une activité physique et une vie active, en nous investissant dans des actions professionnelles ou bénévoles ». J'ai donc suivi ce conseil et accepté d'assurer la gestion de la comptabilité.

Je devais attendre l'assemblée générale pour être nommé officiellement et avoir ainsi accès aux différents comptes de l'Association, mais j'ai commencé la gestion journalière au début de cette année. Je tiens à remercier personnellement Santa pour les explications, la documentation fournie et le travail accompli en tant que trésorière.

En quoi consiste la mission de trésorier ?

Etant donné sa composition et son organisation, notre association est autorisée à tenir une comptabilité simplifiée, selon un modèle établi. Chaque année et au plus tard six mois après la date de clôture de l'exercice social, le Conseil d'Administration soumet à l'Assemblée Générale, pour approbation, les comptes annuels de l'exercice écoulé, ainsi que le budget de l'exercice suivant. Les comptes annuels, ainsi approuvés, sont transmis ensuite au greffe du Tribunal de Commerce. Le trésorier est responsable de la tenue de cette comptabilité.

Quelle est la situation financière de l'association ?

La situation financière de notre association est saine puisque le total des avoirs en comptes s'élevait à 60 081,13€ au 31 décembre 2011. Depuis, conformément au souhait de l'ancienne équipe, l'association a versé 40 000 euros au Fonds de la Recherche Scientifique en Rhumatologie, par l'intermédiaire de la Fondation Roi Baudouin. Le Fonds a confié cette somme au Professeur Houssiau qui a mis sur pied un programme de réentraînement à l'effort, destiné à améliorer la qualité de vie des patients qui ont



un lupus inactif, mais restent fatigués.

D'autre part, l'année passée a été exceptionnelle : en raison notamment du 20^{me} anniversaire de l'association et de l'achat des livres « lupus 100 questions pour gérer la maladie », les dépenses ont doublé par rapport à l'année passée. Dans le même temps, le sponsoring du 20^{me} anniversaire, l'avant-première au cinéma Le Stockel, la balade à moto, mais surtout des dons exceptionnels réalisés à la suite du 20^{me} anniversaire, ont permis de tripler nos recettes ! Nous avons donc fini l'année 2011 avec un boni de 8321,15 euros.

Comment pouvez-vous m'aider à réaliser la gestion de la trésorerie ?

En suivant quelques principes lors de la rédaction d'un virement sur le compte de l'association.

- Indiquez l'année pour laquelle le paiement est effectué (**les** années lorsqu'en fin et début d'année, le paiement porte sur deux années).
- La cotisation étant parfois versée du compte d'une personne portant un autre nom que la personne pour laquelle la cotisation est payée, mentionnez le nom et le prénom de la personne pour qui vous effectuez le versement.
- Il est également indispensable d'indiquer clairement à quoi vous destinez le montant versé : « cotisation 2012 », « cotisation 2012 + livre lupus », « don sans cotisation » ou « cotisation 2012 + don », par exemple.
- Si vous souhaitez faire spécifiquement un don pour la recherche, il est important de verser le don sur le compte 000-0000004-04 de la Fondation Roi Baudouin avec la communication R 20590 FWRO FRSR.

J'en profite pour vous rappeler que pour pouvoir déduire la somme versée de vos impôts et recevoir une attestation fiscale, le montant du don doit s'élever à au moins 40 € **HORS COTISATION**.

Vu mon impossibilité de communiquer par téléphone, j'aimerais aussi souligner l'importance de communiquer votre adresse e-mail à l'association. Cela nous permet d'obtenir des renseignements complémentaires tout en réduisant les frais de poste.

Si je n'ai pas été suffisamment C.L.A.I.R, n'hésitez pas à me poser des questions, je retirerai encore plus de satisfaction d'exercer la mission qui m'a été confiée.

Suggestions via tresorier@lupus.be ou mon adresse personnelle kingchrist@live.be.



Monique Dekoninck

Christian Dekoninck



Prochaines activités

- **10 mai 2012 : World Lupus Day** : A l'heure où nous rédigeons le trimestriel, nous ne pouvons pas encore affirmer avec certitude où se tiendra le stand d'information. Pour toute information complémentaire, téléphonez à la mi-avril au 0487.266.664.
- **Octobre 2012** : Conférence du Docteur Marie-Paule Guillaume (médecine interne à l'hôpital Saint-Pierre de Bruxelles) : "Soleil, café, sel, sucre, tabac, stimulation ovarienne... Faut-il vraiment se priver de tout quand on a un lupus ?"
- **Des réunions sont prévues au printemps dans les antennes régionales.** Les dates vont être fixées prochainement. Tous les renseignements à partir de la mi-avril.



- * Nouveau : **Bruxelles** : Téléphonez au 0487/266.664 ou envoyez un mail à Bernadette Van Leeuw presidente@lupus.be



- * Nouveau : **Charleroi** : Téléphonez au 0487/266.664 ou envoyez un mail à Bernadette Van Leeuw presidente@lupus.be

Ce printemps, bougez pour aller mieux !

- **Courses et marche avec l'Urban Tour :**
 - * Le 29 avril 2012 à Woluwé-Saint-Lambert (1km, 6km et 15 km)
 - * Le 6 mai 2012 à Liège (1km et 6 km)
 - * Le 20 mai 2012 à Charleroi (1km, 6km et 14 km).Tous renseignements sur le site www.urbantour.be. Si vous vous inscrivez via l'association, les droits d'inscription vous sont offerts.
- **Vélo avec Barie :**
 - * Du 2 au 9 juin : Biking against Rheumatism in Europ. Inscriptions urgentes auprès de mjo@clair.be
 - * Le 24 juin 2012 : « La roue tourne pour les rhumatismes » (voir dépliant dans le trimestriel) au profit de la Société Royale Belge de Rhumatologie.
 - * Et durant tout l'été, rejoignez-nous sur le « Beau vélo de Ravel ». Renseignements : mjo@clair.be



NOUVEAU : création d'une groupe **facebook** de l'Association :

Pour se tenir au courant des activités de l'association ou recevoir des informations, il faut taper "association lupus érythémateux Belgique" et vous trouverez le groupe. Il n'y a pas de forum.