

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

L.E. Lien
3ème trim. 2010
Trimestriel de l'Association Lupus Erythémateux

Avenue Milcamps
167—1030 Bruxelles

Editeur Responsable :
Bernadette Van
Leeuw, avenue du
Parc 12— 1340 Ottignies; Mail : presiden-
te@lupus.be

N° d'agrément :
P900970

Bureau de dépôt :
Mont-St-Guibert

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

SOMMAIRE

A bicyclette	2-3
Antenne de Mons	4
Est-ce de la faute du lupus?	5-8
Pages scientifiques	9—12
Témoignage	13-17
Actualités	18-19
Conférence	20

"L.E." LIEN

N° 76

30 septembre 2010

EDITORIAL

Les vacances sont terminées, en espérant que vous avez profité de bons moments de détente et que vous avez fait le plein de vitamines. Au nom de l'association du lupus, je vous souhaite une excellente rentrée remplie de bonnes résolutions....

La recherche sur le lupus évolue à grand pas : connaissance de la maladie, recherche scientifique et particulièrement dans l'industrie pharmaceutique.

Dans ce trimestriel, le Professeur Jean Sibia, rhumatologue du CHU de Strasbourg, nous parlera des nouveautés pharma 2010, du plaquénil qui pourrait être donné à tous les patient(e)s lupiques, même en cas de grossesse ; de l'importance de prendre correctement son traitement ; du côté très positif des jeunes patientes désireuses de suivre une grossesse quasi comme les autres. Le professeur Sibia a participé à la rédaction du nouveau guide qui sera bientôt à notre disposition : « Le lupus en 100 questions ». Ce guide aborde tous les aspects de la maladie afin que nous puissions mieux la gérer.

Nous aurons l'occasion de lire un témoignage interpellant : celui de Laura et de ses parents. Nombreuses difficultés rencontrées lors de son adolescence, parcours extrêmement difficile à gérer mais quelle belle leçon de courage et de persévérance ! Ce témoignage pourra aider d'autres familles vivant aussi des moments difficiles. N'oublions pas en effet que pour ceux qui ignorent la ma-

ladie, nous avons toujours l'air d'être en pleine forme et pourtant...

Ensuite nous aborderons un sujet très positif : il est très bon pour notre santé de faire du sport : le vélo par exemple... Le côté sportif nous amène à parler des patients accompagnés de leurs rhumatologues, kinés et sympathisants qui ont participé au peloton de l'espoir 2010, année du défi : ROME ! Quelle aventure : l'itinéraire n'était pas de tout repos mais ce fut une grande réussite, grâce à la volonté et la persévérance de Marie-Jo, la responsable du périple, mais aussi à la bonne humeur et au courage des participants et des bénévoles... Histoire très enrichissante mais humaine avant tout.

Dans le lien n°74, Anne Fayt soulignait l'importance de l'écoute du patient et du contact de l'association avec ses membres : cette idée se concrétise !

1) A Liège, une nouvelle antenne s'installe : l'inauguration aura lieu le 16 octobre 2010 après la conférence qui se tiendra au CHU de Liège à 11h (voir dernière page)

2) A Mons, antenne du Hainaut, nous avons eu l'occasion de nous réunir pour la première fois le 5 août 2010 à la maison ; je vous explique nos premières impressions.

Si vous souhaitez nous parler d'un sujet qui vous intéresse, n'hésitez pas à nous contacter !

Marie-Claude Tricot



Association Lupus Erythémateux

Bruxelles-Rome avec Barie (Bike Against Rheumatism In Europe)**Sur les chemins... à bicyclette**

Chaque année, un groupe de patients, de sympathisants et de professionnels de la santé, tous concernés par les maladies inflammatoires rhumatismales, rejoint à vélo le congrès européen de rhumatologie. Cette année-ci, Marie-Claire, Pascal, Hélène, Cédric, Gilles et Marie-Claude ont participé à l'expédition.

Comme l'année passée, c'est avec une joie immense que nous prenons le départ pour la grande aventure : cette fois-ci, destination Rome.

Copenhague fut déjà une expérience magnifique pour moi, mais Rome m'a apporté encore plus : ces moments sont inoubliables et resteront gravés à tout jamais dans ma mémoire. Chacun apporte du sien : petits et grands, malades ou pas, médecins, sympathisants, nous rencontrons et partageons les mêmes efforts, les mêmes contraintes, nous sommes tous une grande famille « Barie ». Et quelle ambiance ! Que le temps soit à la pluie ou au soleil, c'est la bonne humeur.

Des difficultés, nous en avons rencontrées car le parcours était nettement plus compliqué que les années précédentes.

C'était dur, mais on y allait, on pédalait ! Cette année, j'ai eu l'occasion d'essayer des vélos différents : le tandem, le pino (que j'apprécie) et le vélo électrique qui n'est pas tellement mon fort. Notre périple a été très diversifié : de Bruxelles, nous sommes partis vers Luxembourg, Strasbourg, Yverdon, Lausanne, le Val d'Aoste, Pise, Ladispoli et Rome ! Inutile de dire que les paysages étaient superbes, sublimes et que dire du parfum suave des fleurs ! A maintes reprises, j'ai pu savourer cette beauté de la nature.

A chaque endroit où nous nous arrêtons, nous étions très bien accueillis et je me souviendrai surtout de l'accueil chaleureux à Yverdon.

Le jour de notre départ d'Yverdon, nous avons pu bénéficier des thermes : Quel bonheur de se laisser aller dans l'eau, ne plus penser à rien, apprécier les bienfaits des jets d'eau chaude, d'eau froide. J'ai pu me rendre compte des bienfaits de ces techniques pour soulager les douleurs articulaires au niveau des cervicales, des dorsales...

Nous avons eu de très bons contacts entre patients concernant nos traitements bien sûr,



Pascal et Marie-Claire



mais aussi nos loisirs, nos passions... Que ce soit en vélo, en car, nous échangeons nos idées, notre savoir, nos cultures... C'est extrêmement enrichissant de nous retrouver entre patients (de pathologies différentes, mais très voisines), médecins, kinés, infirmières, sympathisants... Bref, nous étions une très bonne équipe et une très grande famille unie.

Cette année, j'ai un peu dépassé mes limites, mais sans regrets. En effet, j'ai vécu une expérience supplémentaire : j'ai effectué le voyage en tant que patiente, mais également en tant qu'infirmière (mon métier que j'ai dû arrêter à cause de cette « foutue » maladie !). J'ai franchement apprécié ces moments privilégiés avec les malades qui avaient besoin de mon aide (entorses, massages, bandages, piqûres d'insectes, morsure de chat (!))... Je ne voyais pas le temps passer ! Les contacts étaient très chaleureux avec tous : la langue n'était pas un obstacle. Nous nous débrouillions en flamand, en anglais (parce qu'il y avait aussi nos amis Sud-Africains), nous avons même eu des fous-rires ! J'ai été très étonnée que certaines personnes se confient à moi. J'ai accompli ce que j'aime sincèrement faire : le contact, le dialogue, l'écoute et le respect de l'autre. Ceci résume le métier d'infirmière qui est le plus beau métier du monde, et y renoncer a été pour moi quelque chose de très dur, de très amer, une privation extrême.

Il ne faut pas regarder en arrière, mais aller de l'avant. Barie me redonne du punch ; chaque année j'en reviens plus forte malgré la fatigue. Je vois la vie sous un autre angle.

Un moment inoubliable : l'arrivée à Rome, au Congrès... Je me retrouve dans les bras de Marlène, qui fait partie de l'association néerlandophone du loup... Nos regards se croisent, pas un mot, des larmes qui coulent sur les joues... Quel moment d'émotion intense, nous y sommes arrivés ! Merci à tous pour votre courage, votre gentillesse, votre sourire... Merci à toi Marie-Jo pour ces merveilleux moments passés ensemble !

Marie-Claude



Activité CLAIR (suite)

*Première rencontre de l'Antenne de Mons***Ensemble, c'est tout !**

Outre les conférences qui réunissent des dizaines de personnes, les réunions en petit groupe répondent à un réel souhait de nos membres. Voilà pourquoi l'association vous a proposé une rencontre à Mons durant le mois d'août. Marie-Claude Tricot, à l'origine de cette heureuse initiative nous en parle :

Enfin, nous y sommes ! Depuis le temps qu'on en parlait !

Le jeudi 5 août, quelques membres de l'association habitant la région de Mons se sont réunis chez moi. Nous étions cinq, y compris Bernadette, notre présidente. Un petit groupe, ce qui est idéal pour que la rencontre soit très chaleureuse, simple et pleine d'émotion.

Avec attention, nous avons écouté les parcours de chacun d'entre nous, les expériences... Nous avons abordé bien des sujets ! Quelques desserts avaient été apportés par l'une ou par l'autre ; inutile de vous dire que nous avons à faire à de talentueuses pâtissières...

L'échange a été très positif et nous sommes impatientes de nous retrouver ; les idées fusent et ne manquent pas ! Se retrouver ensemble, c'est avant tout se sentir écoutées et comprises, ce qui, je pense, est vraiment primordial.

Les personnes intéressées par ce type de rencontre en petit groupe sont toujours les bienvenues : venez élargir notre cercle et passer un moment agréable. La prochaine réunion aura lieu le jeudi 14 octobre 2010 à 15 heures à la maison.



Marie-Claude Tricot, 246, chaussée de Brunehault à 7050 Masnuy-Saint-Jean.
0478/990909 ou
tricot.mc@hotmail.com.



Comment gérer les complications et les inquiétudes ?

Est-ce la faute du lupus ?

Page Psy

Deux patients qui ont un lupus peuvent considérer de manière diamétralement opposée des symptômes semblables : Quand l'un pensera que tous ses problèmes de santé sont dus à son lupus, l'autre relativisera en pensant, souvent à raison, que bien des personnes « en bonne santé » peuvent se sentir fatiguées, avoir mal au dos, oublier le nom des amis de leurs enfants ou être essoufflés. Le magazine « Lupus Now » de la « Lupus Foundation of America, inc », a proposé un article fort nuancé sur cette question difficile. Nous vous en proposons une traduction faite par Katharine Wheeler, une de nos membres.



Marlene Thames se souvient clairement d'avoir nettoyé sa maison à Charlotte, NC, et d'être allée ensuite sous les escaliers pour chercher les décorations de Noël. La chose suivante dont elle se souvient, est de s'être réveillée par terre sous les escaliers, sans savoir depuis combien de temps elle y était, ni pourquoi elle y était.

“Il s'était écoulé au moins 20 minutes” dit Marlene, directrice adjointe dans une école secondaire. C'était la troisième fois qu'elle perdait connaissance depuis 2008. A chaque fois, M. Thames, âgée de 55 ans, se demandait si ces pertes de connaissance avaient un lien avec son âge ou avec une thrombose qu'elle avait faite 10 ans auparavant. Elle se disait également que cela pourrait peut-être avoir un lien avec son lupus, dont elle souffrait depuis octobre 2000.

La plupart des gens qui vivent avec un

lupus vivent aussi avec une question sans réponse : Est-ce que le symptôme que j'ai en ce moment a un quelconque lien avec ma maladie ?

Certains souffrent de pertes de connaissance ; d'autres ont des problèmes de peau ou d'essoufflement, tandis que d'autres ont des maux de têtes ou des aphtes buccaux. Tous ces symptômes pourraient être des manifestations du lupus, des effets secondaires dus aux médicaments pris pour traiter le lupus – ou bien quelque chose de tout à fait différent. Malheureusement, les réponses ne sont jamais aussi faciles que les questions.

Considérons par exemple les pertes de connaissance. “Une syncope à elle seule n'est pas un signe du lupus, mais une crise d'épilepsie pourrait l'être” dit Peter Schur, M.D., du Département de Rhumatologie à Brigham & Women's Hospital à Boston. “La plupart des gens qui font des crises d'épilepsie n'ont pas un lupus, mais quelques personnes qui ont un lupus peuvent faire une crise d'épilepsie, ce qui peut inclure une perte de connaissance ou le fait d'être assis et de regarder fixement dans le vide sans avoir conscience de ce qui se passe autour de soi”.

D'après Schur, celui qui perd connaissance devrait aller à l'hôpital pour un examen complet afin de savoir exactement ce qui se passe. Cependant, même si une perte de connaissance peut signifier qu'il existe un problème, la majorité des personnes atteintes d'un lupus ne font pas de crises.

Les difficultés de diagnostic

La difficulté de savoir si un symptôme particulier est dû au lupus, à un effet secondaire des médicaments ou à quelque chose de tout à fait différent, vient de la nature même de la maladie. "Le lupus peut affecter la peau, les articulations, les poumons, le système nerveux, les reins et d'autres organes internes" explique Schur. Malheureusement, le lupus ne se manifeste pas d'une seule et unique manière : les symptômes et leur sévérité peuvent donc varier d'une personne à l'autre.

"Les personnes atteintes d'un lupus sont sujettes à une multitude de symptômes et de problèmes inflammatoires qui peuvent atteindre quasi n'importe quel organe" continue Schur : Une personne peut avoir une éruption faciale, des problèmes aux reins et des pertes de mémoire, alors qu'une autre aura des crises d'épilepsie, une pleurésie et perdra ses cheveux... Tous ces symptômes peuvent être une manifestation du lupus, mais ils peuvent aussi être le signe d'un autre problème.

Parce que le lupus est différent pour tout le monde, les gens qui vivent avec un lupus doivent parler régulièrement avec leur médecin afin de déterminer précisément de quoi il s'agit quand un problème médical se manifeste.

Les multiples visages du lupus

Même si le lupus peut se manifester de plusieurs façons, certains symptômes inattendus semblent être plus fréquents que d'autres. Une des plaintes les plus fréquentes est la dysfonction cognitive ou "brouillard du cerveau."

"Je suis allée voir un neurologue parce que ma fonction cognitive diminuait à grands pas" dit Judy Terrean de Newport Beach, CA. Terrean a eu le diagnostic du

lupus cérébral il y a cinq ans. "Je travaillais dans l'immobilier mais j'en suis venue au point où je n'arrivais plus à calculer les termes d'un contrat d'achat ou les montants d'un prêt. Le fait de devoir faire des papiers pouvait déclencher une crise de panique. Cette partie de mon cerveau ne fonctionnait tout simplement plus", dit-elle.

"Une dysfonction cognitive, telle que des pertes de mémoire ou le fait d'oublier des noms, est présente chez un grand nombre de patients, même quand leur lupus n'est pas actif", confirme Murray B. Urowitz, M.D., directeur du "Centre for Prognosis Studies in the Rheumatic Diseases" à Toronto. Celui-ci souligne que le problème peut être provoqué par de multiples causes. "Quel est le mécanisme? C'est compliqué. Une possibilité est que l'inflammation dans le cerveau quand le lupus était actif, pourrait laisser une personne légèrement déficiente de ce côté-là".

Ce serait facile d'attribuer à la fatigue des difficultés à réfléchir et à traiter des informations; la fatigue est certainement un des plus grands problèmes pour les personnes qui vivent avec un lupus. Le manque de sommeil peut en effet causer plusieurs problèmes de santé et de bien-être. Mais parfois, le traitement des complications cognitives exigera plus qu'un sommeil réparateur. C'est pour cela qu'il est important qu'un médecin cherche d'autres problèmes sous-jacents.

Un autre symptôme du lupus peut être une perte d'équilibre. "Juste avant de recevoir mon diagnostic, j'ai commencé à avoir des problèmes d'équilibre" dit Paul Rosenthal, 58 ans, un kinésithérapeute d'Ashland, OR. "Je



tombais en traversant la rue, dans mon garage et au travail. J'ai eu une grosse coupure au bras et j'ai dû aller aux urgences".

"Une perte d'équilibre peut être un symptôme du lupus, ou elle peut aussi n'avoir aucun lien" explique Urowitz. "Encore une fois, vous devez être examiné pour déterminer précisément ce qui se passe".

Une autre plainte assez fréquente est le manque de souffle. "Parfois j'ai des difficultés à respirer correctement" constate Rosenthal. Il se rappelle ses vacances de Noël en 2008, quand il a dû être hospitalisé pour des problèmes respiratoires. "Notre famille était allée au Lac Tahoe et j'ai passé toute la semaine dans la chambre d'hôtel. Je n'avais pas d'énergie et j'avais des problèmes respiratoires qui ont été aggravés par l'altitude".

"Je n'ai plus aucune résistance pour le sport" soupire Terrean. "J'étais très actif : tennis, golf, que sais-je. Je manque de souffle maintenant, mais je ne comprends pas pourquoi".

Un manque de souffle indique souvent un problème aux poumons. Schur recommande de se faire ausculter par un médecin pour qu'il puisse vérifier la présence de bruits anormaux. Si nécessaire, une radio, un scanner ou un test du fonctionnement des poumons devra être effectué.

"Un médecin va pouvoir identifier ce qui se passe et le traiter correctement" dit-il. Les recommandations sont pareilles pour les personnes qui se plaignent de douleurs thoraciques, qui pourraient être un signe de pleurésie causée par une inflammation de la paroi pulmonaire.

A l'intérieur et à l'extérieur

Les rougeurs en forme de papillon sur le visage sont un des signes du lupus les plus connus. Cependant des personnes atteintes du lupus peuvent avoir plusieurs autres problèmes de peau sans jamais faire le lien avec le lupus.

"J'ai 55 ans, mais ma tante qui en a 92 a une meilleure peau que moi" soupire Terrean, qui a une peau fragile où les hématomes se forment facilement. Le lupus peut s'attaquer aux tissus, ce qui provoque une perte de collagène dans la peau. Terrean utilise une pommade prescrite par son médecin sur ses bras pour renforcer le collagène et une autre pommade à base de vitamine D. "C'est cher mais cela aide" dit-elle.

Des rougeurs sur une peau exposée au soleil peuvent aussi être un signe du lupus ou d'une poussée de la maladie. Un dermatologue peut poser un diagnostic et traiter les symptômes.

Une autre manifestation du lupus peut se trouver sur la peau à l'intérieur de la bouche. "Dans les derniers six ou sept mois, j'ai eu beaucoup d'aphtes" explique Thames. "Mon dentiste a regardé et il a ajusté mon appareil dentaire, mais ça ne change pas grand chose. Les aphtes s'en vont mais sont remplacés par d'autres ailleurs dans ma bouche".

"Les aphtes sont un signe classique de lupus" dit Urowitz. "Si vous avez souvent des aphtes, vous devriez vous faire examiner. La plupart des gens ont des aphtes à cause d'une



sensibilité à certaines nourritures. Chez les personnes dont le lupus est actif, ils peuvent apparaître sans raison. Les traitements comme des bains de bouches et des préparations à base de cortisone peuvent parfois aider, mais si le lupus est la cause des aphtes, le principal traitement sera le traitement du lupus lui-même”.

De la tête aux pieds

Un symptôme controversé est la céphalée du lupus. Thames, Terrean, et Rosenthal souffrent tous de maux de têtes à des degrés différents, mais l’existence d’une céphalée spécifique au lupus fait toujours l’objet de débats.

“Les maux de têtes sont très fréquents dans la population en général” souligne Urowitz. “Le terme ‘céphalée du lupus’ est bien spécifique. C’est un mal de tête causé par une inflammation très sévère dans le cerveau et qui ne répond pas à des doses normales d’antidouleurs. “Ces maux de têtes sont associés à un lupus actif et doivent être traités, mais néanmoins, ce sont les maux de têtes les moins fréquents chez des personnes atteintes de lupus” ajoute-t-il. Si le mal de tête persiste, il est donc très important que le médecin identifie le type de mal de tête et le traite en conséquence.

Des personnes atteintes du lupus peuvent aussi souffrir du syndrome de Raynaud, un phénomène, où les vaisseaux sanguins des doigts et des orteils se contractent et les extrémités deviennent froides, et blanches ou bleues ; quand la circulation est rétablie, les extrémités peuvent devenir rouges et douloureuses. “Le syndrome de Raynaud est un des signes possible d’un lupus mais beaucoup de personnes sans lupus en sont affectées aussi” explique Schur. Il conseille aux patients qui se plaignent du syndrome de Raynaud d’éviter tout ce qui contracte les vaisseaux sanguins tel que les cigarettes, la caféine et les décongestionnants¹.

Un autre symptôme sanguin fréquent est

l’anémie. Urowitz rappelle que les causes les plus fréquentes d’anémie sont le manque de fer dans le sang ou des règles abondantes. Cependant, c’est un indice dont un médecin tient compte quand il essaie de déterminer la présence ou l’absence d’un lupus.

Urowitz ajoute que certaines personnes atteintes du lupus se plaignent que leurs blessures se guérissent lentement, mais statistiquement, ces chiffres sont comparables à ceux de la population générale. “Beaucoup de personnes ont entendu que leur traitement diminue le système immunitaire. Ils pensent donc qu’ils mettent plus de temps pour guérir” dit-il. Cependant, il note que si on a un lupus et qu’on se fait opérer, on guérit aussi bien que d’autres personnes. “Par contre, les infections, sont, un véritable problème pour les gens qui prennent des médicaments immunosuppresseurs, surtout pour les plus jeunes qui oublient souvent de faire attention quand ils sont avec des amis malades” constate Urowitz.

Symptôme : Appelez votre médecin

Parce que le lupus peut se manifester de tant de manières, il est souvent difficile de savoir ce qui est - ou n’est pas - un symptôme du lupus, ce qui est un effet secondaire dû au traitement, ou un problème qui a une autre cause. Cependant, si les symptômes persistent, ne les ignorez pas ; ils sont le signe d’un problème, qu’il soit causé par le lupus ou non.

“Certaines personnes pourraient ignorer des manifestations, parce qu’elles ne savent pas qu’elles sont causées par un lupus actif, ou à l’inverse attribuer des symptômes à leur lupus alors qu’en réalité, il s’agit de tout autre chose” conclut Schur. “Si on a un doute, on

¹Les décongestionnants sont classiquement employés en cas de rhume : ils dégagent le nez en contractant les vaisseaux sanguins de la muqueuse nasale.

Actualités scientifiques pour le lupus

Voici quelques extraits d'une interview du Pr Jean Sibilia, Service de rhumatologie, CHU de Strasbourg (interview réalisée par Aude Lecrubier et parue dans les Newsletters de Impact-Santé). Notez que Jean Sibilia sera l'hôte de marque de notre 20me anniversaire, le 11 mai 2011.

Quelles sont les principales nouveautés en ce qui concerne les traitements pharmacologiques du lupus en 2010 ?

J.S. : Ce sont les traitements biologiques. Ils ont fait naître beaucoup d'espoir dans le lupus, un peu à l'image de la polyarthrite rhumatoïde. Ceci s'explique, bien sûr, par le fait que le lupus est une maladie auto-immune qui implique les cytokines, les lymphocytes B et les lymphocytes T. Cinq voies d'inactivation du lymphocyte B sont en cours d'étude. L'inhibition de la costimulation nécessaire à l'activation des LT est également une voie de recherche. Enfin, les immunomodulateurs cytokiniques font également l'objet de recherche car ils permettent d'inhiber des cytokines clés du lupus : interleukine-10, interféron- α et interleukine-6.

Que rapportent les études ?

J.S. : Depuis un an, nous disposons des premières études randomisées et réalisées en double aveugle sur l'abatacept, le rituximab et le belimumab. Dans l'étude ACCESS, étude de phase II visant à évaluer l'efficacité et la tolérance de l'abatacept dans le lupus, 121 patients ont été randomisés pour recevoir l'abatacept et 59 patients ont reçu le placebo. À un an, l'abatacept n'a pas montré de supériorité par rapport au placebo sur la survenue de nouvelles rechutes. En revanche, l'abatacept était supérieur au placebo pour les

critères secondaires suivants : amélioration de la qualité de vie, fatigue et troubles du sommeil.

En parallèle, deux autres études sont en cours d'analyse pour déterminer la place à donner au rituximab, l'étude EXPLORER dans le lupus extra rénal et l'étude LUNAR dans le lupus rénal. L'étude EXPLORER est un essai qui a inclus 257 patients souffrants de lupus modérés à sévères. Dans l'essai, les patients recevaient soit du rituximab, soit le placebo et une corticothérapie. Après 52 semaines de suivi, il n'a pas été observé de supériorité du rituximab par rapport au placebo. Dans l'étude LUNAR, l'efficacité du rituximab a été évaluée contre placebo dans le traitement des néphropathies lupiques en association à un traitement d'attaque par mycophénolate mofetil (MMF) et corticothérapie. À un an, il n'a pas été observé de supériorité d'efficacité en terme de réponse rénale complète ou partielle chez les 72 patients recevant le rituximab par rapport aux 72 patients recevant le placebo. Le profil de tolérance était bon dans l'étude EXPLORER et l'étude LUNAR.

Comment peut-on expliquer l'absence visible d'efficacité du rituximab et de l'abatacept alors qu'ils ont montré leur efficacité dans la PR ?

J.S. : Essentiellement pour plusieurs raisons. Premièrement, le lupus est une maladie plus auto-immune et moins inflammatoire que la polyarthrite rhumatoïde. Ensuite, elle est plus polymorphe (lupus cutané, rénal, neurologique...) donc les populations traitées sont plus hétérogènes. Enfin, la maladie n'évolue pas de manière continue comme la PR mais par poussées. Il y a souvent trois à quatre poussées dans l'année qui sont traitées efficacement par les corti-

coïdes. L'administration de corticoïdes masque donc les différences qui pourraient apparaître entre le rituximab et le placebo et gêne leur évaluation.

Notons, que ce n'est pas parce que la différence n'est pas visible qu'elle n'existe pas. Dans le cas du rituximab, en plus des deux études contrôlées randomisées que j'ai citées, 37 études ouvertes ont été publiées incluant près de 600 patients qui donnent, elles, l'impression que cette molécule est intéressante dans le lupus. L'essentiel, je dirais, avant de se lancer dans de nouvelles études est de se poser les bonnes questions. Nous pouvons nous poser la question de l'intérêt d'ajouter du rituximab lorsqu'une stratégie, en l'occurrence l'administration de corticoïdes, est efficace dans 90 % des cas. Il serait probablement plus judicieux de se poser la question de l'intérêt du rituximab par rapport aux autres immunosuppresseurs, comme le cyclophosphamide ou en cas de forte corticodépendance. Aussi, le rituximab est-il peut-être intéressant dans des conditions particulières comme dans le lupus réfractaire, le lupus hématologique ou le lupus rénal grave. En aucun cas cette molécule ne doit être laissée de côté. En tant qu'expert, je l'utilise et je constate qu'elle peut nous rendre de grands services.

Et en ce qui concerne le belimumab ?

J.S.: Le belimumab (Benlysta) est un anticorps anti BAFF (*B cell Activator Factor of the TNF family*). Il est en cours d'évaluation aux États-Unis. Deux études, une de phase II publiée en 2007 et une de phase III, l'étude BLISS 52, ont montré une efficacité légèrement supérieure du belimumab par rapport au placebo. Dans cet essai international

multicentrique, 865 patients atteints de lupus non rénal ont été randomisés pour recevoir 10 mg/kg de belimumab (n = 290), 1 mg/kg de belimumab (n = 288), ou un placebo (n = 287). Tous les patients ont reçu des soins standards en plus de la médication à l'étude. Le critère d'évaluation principal d'efficacité était le taux de réponse des patients au bout de 52 semaines: une absence d'aggravation de la maladie selon l'appréciation du clinicien, l'absence de nouvelle poussée aigüe et pas de nouvelle poussée modérée. Les résultats de BLISS 52, qui ont été présentés en octobre 2009 à la 73e réunion scientifique annuelle de l'*American College of Rheumatology* (ACR) ont démontré que le belimumab associé aux soins classiques produisait une amélioration statistiquement significative du taux de réponse du patient, comparativement à un placebo associé aux mêmes soins. Les résultats de l'étude ont également montré que le belimumab était généralement bien toléré. Une limite probable à cette étude est, toutefois, que la différence obtenue entre le placebo et la molécule est de pertinence clinique faible.

Qu'en est-il des traitements de fond du lupus ? Ont-ils fait l'objet d'une actualité particulière ?

J.S. : Oui. Je dirais même que depuis deux ans, une grande partie de l'actualité thérapeutique sur le lupus a concerné l'hydroxychloroquine (Plaquénil). De nouvelles études, ont remis l'hydroxychloroquine sur le devant de la scène. Son effet sur la mortalité est désormais confirmé, son mécanisme d'action précisé (inhibiteur de TLR9) et son innocuité dans la grossesse clairement démontrée. L'étude Gladel (*Grupo Latino Americano*



De Estudio de Lupus), publiée en début d'année, a confirmé le rôle protecteur de l'hydroxychloroquine ou de la chloroquine sur la survie des patients lupiques. Elle a permis de préciser l'effet d'un traitement d'une durée de plus de six mois. Dans cette cohorte, 1 480 patients d'âge moyen au diagnostic de 29,5 ans ont été inclus. Parmi eux, 77 % étaient des utilisateurs d'antipaludéens (Hydroxychloroquine ou chloroquine).

Après un suivi moyen de 55 mois, les données ont montré que les utilisateurs avaient une mortalité plus basse que les non-utilisateurs. Ces données confirment que le plaquénil est un traitement important dans le lupus et qu'il devrait être recommandé à tous les patients lupiques. En parallèle, depuis deux ou trois ans, le dosage sanguin du plaquénil a permis de constater que l'observance n'était pas très bonne comme souvent dans les maladies chroniques. Il a été montré que 15 % des jeunes filles ne prenaient pas leur traitement. Or, cette observation soulève une problématique. Est-ce la peine de passer à des thérapies nouvelles innovantes et coûteuses si le patient ne prend pas son plaquénil ? Autre avantage du monitoring, il a mis en évidence la grosse variabilité d'absorption individuelle. La posologie de l'hydroxychloroquine est de 400 mg/j, soit de deux comprimés par jour, or, certains patients en ont besoin d'un et d'autres de trois comprimés par jour. Grâce au monitoring, il est possible de constater qu'un patient est en dessous du seuil d'intervention thérapeutique de 6,5 mg/kg/j ce qui augmente son risque de rechute, comme l'a montré

l'équipe de Nathalie Costedoat-Chalumeau de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière. Il ressort que l'utilisation du plaquénil pourrait être optimisée par un ajustement du dosage.

Enfin, nous avons maintenant la confirmation que l'hydroxychloroquine est utilisable pendant la grossesse. Il était jusqu'à présent contre-indiqué sur la base d'une ou deux anecdotes non documentées. Plusieurs études confirment désormais que l'hydroxychloroquine n'est pas tératogène.

Et en dehors de l'hydroxychloroquine ?

J.S. Il y a eu aussi quelques tentatives d'évaluation des médicaments classiques sur le lupus articulaire. Je pense notamment à une petite étude randomisée en double aveugle comparant le méthotrexate contre placebo dans le lupus articulaire avec un bénéfice en faveur du méthotrexate. Une étude du même type suggère l'efficacité du MMF dans le lupus articulaire.

(...) [La Haute autorité de santé a publié en début d'année un guide affection de longue durée sur le lupus érythémateux disséminé. L'objectif de ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) est d'explicitier la prise en charge optimale et le parcours de soins d'un patient atteint de lupus érythémateux systémique (LES). Une nécessité selon le Pr Jean Sibilia qui a participé à la rédaction du guide.]

J.S. : Il existe de nombreuses stratégies de prise en charge dans le lupus qui sont non Evidence based medicine. Il fallait absolument faire le tri des informations et des pratiques dans cette maladie considérée comme rare. Le

PNDS permet d'aborder tous les aspects de la maladie.

Une autre étude très importante qui a été publiée il y a six mois, l'étude MAIN-TAIN, a comparé l'azathioprine (AZA) au mycophénolate mofetil (MMF) dans le traitement d'entretien des néphropathies lupiques. Elle a montré qu'il n'existait pas de différence significative entre le MMF et l'AZA sur le critère principal de jugement, à savoir le délai avant rechute. Le MMF peut donc être fort utile en cas de contre-indication à l'AZA.

En ce qui concerne les mesures non médicamenteuses, y a-t-il aussi du neuf ?

Pas spécialement, mais il est toujours important de rappeler que lupus et tabac font mauvais ménage. Le tabac est un activateur de la maladie, surtout de la forme cutanée chronique et il pourrait réduire l'efficacité des antipaludéens. Parallèlement, il aggrave le risque cardiovasculaire. Il est donc impératif d'arrêter le tabac. Aider les patients à arrêter de fumer est une des premières actions à mettre en place dans la prise en charge du lupus. Rappelons qu'une femme lupique de 35 ans a 50 fois plus de chance d'avoir un infarctus du myocarde qu'une femme non lupique du même âge, indépendamment du tabac. Autrefois, les patients mourraient d'abord de la maladie. Aujourd'hui, la principale cause de décès est cardiovasculaire, viennent ensuite les causes infectieuses puis celles liées à l'activité de la maladie. Ceci explique les prescriptions de statines, d'antiagrégants plaquettaires et les contrôles glycémiques...

Et l'éducation thérapeutique ? Pensez-vous qu'elle ait un intérêt dans le lu-

pus ?

J.S. : À mon sens, l'éducation thérapeutique peut avoir une importance fondamentale dans une pathologie comme le lupus car les patients qui en souffrent sont malades longtemps. Ils ont besoin de bien comprendre leur maladie et leur traitement. C'est une maladie pour laquelle il y a des mesures collatérales importantes comme l'arrêt du tabac qui peut faire partie de l'éducation thérapeutique. À Strasbourg, nous créons un programme d'éducation thérapeutique spécifique au lupus dans lequel nous espérons inclure les premiers malades d'ici la fin de l'année. J'y crois vraiment car le lupus engendre des problèmes spécifiques, difficiles à gérer. Je pense notamment aux grossesses. Nous avons d'ailleurs inclus un module grossesse/allaitement à notre programme. La première question que nous posent les femmes jeunes atteintes de lupus est de savoir si elles pourront avoir des enfants. La réponse est affirmative mais la grossesse est un moment difficile car les oestrogènes aggravent le lupus. Éducation thérapeutique et surveillance sont donc essentielles au cours de cette période.



Lupus érythémateux cutané, une maladie pas si bénigne...

Comment apprivoiser le lupus, pour en faire d'un ennemi, un compagnon de route ?

Le lupus dont souffre Laura, la jeune fille dont il est question dans cet article, est un lupus érythémateux cutané, c'est-à-dire un lupus qui ne se manifeste pas au niveau des organes internes. Si le pronostic vital n'y est jamais engagé, cette maladie est néanmoins difficile à vivre au quotidien.

Précision d'importance : *Le fait que les cheveux ne repoussent pas et qu'il faille recourir à une greffe de cheveux est tout à fait exceptionnel. Dans l'immense majorité des cas de lupus, la chute des cheveux est transitoire.*

Nous sommes les parents de Laura, qui a aujourd'hui vingt ans.

Laura avait 10 ans au début de sa maladie. C'était la première petite-fille de la famille, elle était choyée et entourée. A la fin de l'hiver, elle a développé un petit bouton tout simple, comme une piqûre d'insecte, mais très ennuyeux puisqu'il était situé au coccyx, qu'il ne guérissait pas et qu'il était douloureux quand elle s'asseyait.

Elle se plaignait d'avoir de plus en plus mal, mais c'est toujours difficile d'évaluer la douleur d'un enfant ! Un week-end, nous sommes finalement allés aux urgences où le docteur nous a dit qu'il s'agissait d'un abcès et qu'il fallait que Laura voie rapidement un chirurgien. Trois jours après, à notre stupéfaction, le chirurgien évoque le mot « cancer » et décide de l'opérer le plus vite possible. Le chirurgien nettoie la plaie jusqu'à l'os et

diagnostique qu'il s'agit en fait d'un poil qui s'est retourné et s'est infecté. Laura reste deux jours en clinique et une infirmière vient ensuite lui faire des soins pendant trois semaines, à la suite de quoi nous prenons le relais pour les pansements. Tout le monde pense alors qu'avec un peu de patience, ce sera bientôt fini. C'est quand même ennuyeux parce qu'elle doit rester bien calme et qu'à l'école, elle est obligée de s'asseoir malgré la douleur. De plus, il n'est pas facile d'expliquer pourquoi elle ne peut pas faire de la gymnastique !

Quatre mois plus tard, la plaie n'est toujours pas guérie et a toujours la grandeur d'une pièce de 20 FB ! Le chirurgien décide alors de réopérer et de nettoyer de nouveau la plaie jusqu'à l'os : l'opération se passe parfaitement bien et elle peut sortir le soir même. Le lendemain, cependant, l'endroit est rouge, gonflé ; Laura ressent des démangeaisons insupportables et surtout, un fil dépasse de la plaie, alors que le chirurgien contacté m'affirme qu'il n'a pas mis de fil.

Les quatre jours suivants sont atroces. Notre fille a de plus en plus mal. Elle ne dort plus à cause de la douleur. Nous la voyons terrorisée par ce qui lui arrive et tous les traitements proposés par le chirurgien (antihistaminique, hydrocortisone) ne la soulagent pas. Après cinq jours de cauchemar, la plaie est verte et dégage une très forte odeur : nous al-



lons aux urgences dans un autre hôpital. Là, elle est réopérée en urgence et on se rend compte qu'une mèche est restée dans la plaie qui s'est totalement infectée... Laura reste cinq jours en clinique et c'est alors qu'on remarque pour la première fois qu'elle a perdu beaucoup de cheveux. Le dermatologue consulté diagnostique une « fausse teigne » et la traite en conséquence.

Trois semaines après, ses cheveux ne vont pas mieux, au contraire : Les plaques dégarnies se sont étendues. Le dermatologue décide alors de faire une biopsie et lorsqu'il nous convoque, il s'adresse à nous en ses termes :

- « Votre fille a un lupus érythémateux cutané ».
- En français, Docteur, cela veut dire quoi ?
- Ecoutez, je ne sais pas comment vous l'expliquer, mais je n'aimerais pas que mon fils l'attrape... »

Nous rentrons chez nous, catastrophés, avec la prescription d'un médicament contre la malaria qui pourrait avoir des conséquences sur sa vue. On ne comprend rien et on essaye de se renseigner en regardant sur Internet ce qu'il en est. C'est encore pire ! Notre fille a dix ans, nous lisons qu'elle ne pourra jamais être mère¹, nous ne savons pas vers quoi elle se dirige, vers quoi la famille se dirige...

Les médecins consultés par après, confirment le diagnostic et le traitement. ces consultations, nous retenons surtout trois choses. La première, c'est qu'il serait important que Laura soit soutenue psychologiquement par quelqu'un qui connaît la

maladie : le lupus chez les très jeunes filles, surtout quand il a des conséquences esthétiques très visibles, peut être une catastrophe au moment où l'adolescente construit son image d'elle-même. La deuxième, c'est que la plupart des médecins ne connaissent pas la maladie : notre généraliste nous a dit « je n'en ai entendu parler que dans mes études et encore, on n'a fait que survoler la maladie. N'hésitez pas à consulter à Bruxelles ». La troisième, c'est quand nous avons demandé pourquoi elle avait attrapé le lupus et qu'on nous a dit que le stress provoqué par l'angoisse, l'incertitude et la souffrance des trois opérations avaient sans doute réveillé un lupus qui ne s'était jamais manifesté jusqu'alors². Un simple poil retourné nous avait entraînés vers des années de galère...

Laura n'allait pas bien: elle avait des douleurs musculaires et ressentait une faiblesse importante : parfois, quand elle marchait ou quand elle était dans le bus, elle tombait. On a dû changer le traitement. Le lupus ne se laissait jamais oublier. Elle avait des chutes de tension et elle devait toujours avoir des comprimés de calcium avec elle. Pour nous également, c'était compliqué de savoir si ses douleurs ou ses crises étaient dues à sa maladie ou au simple fait qu'elle était adolescente. A l'école, elle se sur-investissait dans ses études, ce qui est un réel bonheur pour tous les parents, mais au niveau social, c'était très compliqué. Comme elle a toujours caché son crâne, son lupus ne se voyait pas et on ne la croyait pas quand elle disait qu'elle était malade. Les élèves de sa classe se moquaient

¹N.D.L.R. : Ce qui est bien sûr un bon exemple des erreurs qu'on peut voir sur Internet.

²N.D.L.R. : Les causes du lupus sont encore mal connues. Si vous souhaitez en savoir plus, nous vous donnons rendez-vous le samedi 14 mai 2011, pour la conférence du Docteur von Frenckell : « Causes et symptômes du lupus »



d'elle : « Tu es quand même bien dans ta peau pour quelqu'un qui est malade ». Ou alors, on chuchotait qu'elle avait le sida ou une leucémie et qu'elle était contagieuse... Quand elle était trop faible, elle prenait l'ascenseur réservé aux enseignants et elle devait subir les quolibets des autres. Elle portait un foulard pour masquer son crâne dégarni et dès qu'il y avait une nouvelle surveillante, elle devait montrer son certificat médical puisque les couvre-chefs étaient interdits à l'école. A un moment, elle portait une perruque : deux filles ont voulu qu'elle l'enlève pour voir ce qu'il y avait en dessous de sa perruque. Comme elle refusait, elle s'est fait agresser... A la suite de cela, nous avons proposé à la direction qu'elle explique sa maladie devant la classe et à partir de ce moment-là, un petit noyau l'a soutenue.

En tant que parents, nous avons l'impression d'avoir fait tout ce que nous pouvions. Quand les médecins sont impuissants à pouvoir aider, quand on est en plein désarroi, on ferait tout pour soulager son enfant. Laura est même allée à Lourdes avec ses grands-parents ! Nous avons tous les deux « porté » la maladie de Laura, chacun à notre façon. Le Papa de Laura se battait avec les factures d'hôpital, de produits de soin, tout en essayant que cela n'empiète pas trop sur le reste de la famille... La Maman de Laura essayait de soutenir Laura, de lui faire rencontrer d'autres personnes atteintes par la maladie. Parfois, on lui disait : « Tu es malade, OK, mais il y a pire... ». Elle répondait : « Oui, je sais bien qu'il y a pire que moi, mais moi, je le vis mal » Elle avait l'impression qu'on ne la soutenait plus et elle le prenait très

mal, alors que nous avons l'impression de l'épauler constamment.

En général, dans le lupus, on perd ses cheveux, mais après, les cheveux repoussent. Pour Laura, les bulbes avaient été détruits et on a très vite su qu'il fallait attendre que la maladie soit stabilisée pour entreprendre des greffes de cheveux. De trois mois en trois mois, on allait voir le spécialiste qui nous conseillait à chaque fois d'attendre parce qu'il voyait de petits signes de repousse. Nous savions aussi qu'on ne pouvait lui greffer que ses propres cheveux : on lui prendrait des cheveux à l'arrière du crâne, pour les greffer là où elle n'en avait plus. Greffer des cheveux d'une autre personne, c'est trop compliqué.

Sa maladie nous a demandé un énorme investissement en argent, mais surtout en temps et en énergie. Comme les greffes et certains traitements n'étaient pas couverts par l'assurance, on a dû se battre à l'Inami, à la mutuelle, partout pour essayer d'avoir de l'aide. A chaque fois, il faut tout réexpliquer ; on vous dit qu'on va analyser un papier et puis, c'est l'attente pendant des semaines avant d'apprendre que le dossier est refusé, mais qu'on peut introduire un recours, ou bien qu'il manque un papier ou une attestation. On a également organisé des actions pour gagner de l'argent, vendu des pasticcio, organisé des soirées-belote. On déteste mendier, on avait l'impression de « faire du racolage » pour récolter de l'argent auprès de nos collègues. Dans leurs yeux, on lisait un mélange d'admiration et de pitié et on devait subir des réflexions : « T'en fais pas trop ? », « T'exagères pas un

peu ? », ou bien, pire : « Quand on a un enfant malade, on se débrouille et on ne va pas demander la charité ». On essaye de ne pas trop en parler, mais cela aussi, c'est dur en tant que parents d'une jeune fille qui a un lupus et dont les traitements ne sont pas remboursés. On se soutenait l'un, l'autre, on était soutenu par notre famille, par des amis, mais ce n'est pas simple...

Le jour où on nous a annoncé que son lupus était en veilleuse et qu'on pouvait commencer les greffes, on s'est tous dit : « ouf ! Elle est guérie, on va enfin pouvoir vivre normalement ». On n'a pas eu l'impression de changer d'attitude vis-à-vis de Laura, mais elle nous a dit récemment qu'elle avait eu l'impression à ce moment-là d'être comme un enfant à qui on a retiré sa bouée et qu'on jette à l'eau. Physiquement, elle était guérie, mais psychologiquement, c'est comme si elle était encore avec des béquilles. Les séquelles de la maladie étaient encore bien là puisque ses cheveux n'avaient pas repoussé. De plus, elle devait maintenant vivre avec le poids de ces années où elle avait été très malade, affaiblie, inquiète pour son avenir ; on lui avait dit qu'elle ne pourrait jamais avoir d'enfants ; elle se voyait le crâne dégarni au milieu de copines qui parlaient coiffure, dans un milieu d'ados où l'apparence physique semble être l'unique critère pour se faire aimer d'un garçon. Comment parvenir à se dévoiler devant l'autre, quand on a appris à se dissimuler durant toute son



adolescence ? Comment croire en sa valeur, quand on a vécu au milieu d'élèves indifférentes, voire hostiles à ce qu'on vivait ? Comment parvenir à prendre à la légère des petites réflexions maladroites qui rappellent à chaque fois les humiliations passées ? Il en faut du temps pour pouvoir apprendre à vivre sereinement, sans craindre le regard de l'autre !

Actuellement, Laura a pu avoir deux greffes de cheveux. Le résultat n'est pas encore optimal, mais elle parvient à se coiffer en ramenant ses cheveux vers l'avant et à camoufler les espaces sans cheveux. Elle a entamé des études dans le domaine de la mode où elle s'épanouit. Depuis toute petite, elle a de l'or dans les mains et ces études lui conviennent bien, même si on a peur qu'elles soient trop stressantes. On se rend bien compte qu'on a toujours peur pour elle. Elle est raisonnable, mais on vérifie encore qu'elle ait bien du calcium avec elle quand elle part. C'est encore plus difficile que pour un autre enfant de la laisser quitter le nid ! On a peut-être tendance à la surprotéger. On essaye de prendre du recul, mais ce n'est pas facile. On a toujours peur d'une rechute et on redoute la moindre rougeur, même si on essaye de ne pas lui montrer.

Ce que nous voudrions dire aux parents dont un enfant a un lupus ?

D'abord, qu'il ne faut pas perdre espoir. Rien n'est irrémédiable. Il y a toujours une évolution possible.

Ensuite, qu'il faut essayer de trouver des personnes à qui en parler (là, c'est plutôt l'avis de la maman de Laura, son papa pense que moins on en parle, mieux c'est !).



Il faut aussi pouvoir dire au médecin qu'on ne comprend pas ses explications. C'est difficile d'expliquer clairement ! Nous-mêmes, quand on essaye d'expliquer la maladie aux autres, on parle de « déficience » ou « d'immunité » et on se dit qu'on fait la même chose, qu'on commence aussi à parler un langage incompréhensible !

Vis-à-vis du petit frère de Laura, on s'est rendu compte, il n'y a pas si longtemps, qu'il s'était senti mis sur le côté. Récemment, il nous a dit « Mais, ma sœur, elle a quoi au juste ? ». On était stupéfaits : « Tu as vécu avec nous et tu ne sais pas quoi ? ». En fait, c'est comme s'il avait vécu dans une bulle. On lui a tout expliqué et il a dit « je ne savais pas que ma sœur avait vécu tout cela ». C'est vrai qu'il s'est débrouillé un peu tout seul... Cela fait partie des dommages collatéraux de la maladie...

On sait que dans toute vie, il y a des hauts et des bas. Quand on voit Laura maintenant, on se dit « ouf, cela va, elle est là, cela pourrait être pire... ». Nous, on en est sorti, le plus dur est derrière nous. Nous espérons que Laura pourra travailler dans le domaine qu'elle a choisi, et que le fait d'avoir surmonté physiquement et psychologiquement l'épreuve du lupus lui donnera d'autres atouts pour vivre sa vie de femme.

Si certains parents veulent nous contacter, ils peuvent écrire à l'association qui transmettra nos coordonnées.

Les parents de Laura



Bienvenue à Chloé !

Dans le numéro de décembre 2009, Guillaume Hoste nous écrivait : « Depuis 8 mois, je vis avec ma compagne et j'essaie d'envisager ma vie future comme la plus normale possible. On envisage d'avoir un bébé. (...) Mes rêves, j'essaie de les réaliser à 100%. Au moins, je vis une vie active, alors qu'avant, je vivais plus passivement. Ce n'est pas parce qu'on est malade qu'il faut se mettre des barrières ».

Lundi 17 août, un des rêves de Guillaume se réalisait. Il est devenu Papa d'une petite Chloé. Félicitations, Guillaume !

Antenne de Liège : Un service de proximité

Comme vous le voyez en dernière page, nous organisons une conférence à Liège le 16 octobre prochain. Après la collation qui suivra la conférence, nous invitons celles et ceux qui peuvent s'impliquer dans la création d'une antenne de l'association à Liège : une petite réunion permettra de faire connaissance et de voir ce qu'il est possible de réaliser. Pour le moment, Cécile, Cédric, Gilles, Guillaume, Hélène, Kathy, Katharine, Laura et Valérie nous ont signalé qu'ils souhaitaient s'impliquer dans cette antenne.

Que veut-on dire par « antenne » de l'association ? Quelques personnes de la région organisent des activités pour se rencontrer, pour informer ou pour faire connaître la maladie au grand public : Cela peut être l'organisation d'une conférence, un goûter entre amis, une promenade dans les Fagnes, un défilé pour le World Lupus Day... Après concertation du CA de l'association, elle bénéficie du soutien financier nécessaire pour la réalisation de ces activités : location de salle, envois postaux, courses de nourriture...

Pourquoi une antenne à Liège ? Nous vivons dans une société qui a de moins en moins le temps : prendre deux heures, voire plus, pour se rendre à une rencontre ou une conférence, cela devient très compliqué ! Sans compter que l'heure est aux « services de proximité » : 200 km en moins à parcourir, c'est autant d'argent et de pollution épargnés ! Il faut savoir que plus du tiers des membres de notre association habitent Liège ou le Luxembourg. Certes, la réunion d'une antenne réunira moins de monde qu'une réunion nationale, mais comme chacun sait « small is beautiful ! ». Les habitants de Bruxelles et sa région ne sont pas oubliés pour autant puisque tant la 6^{me} journée des affections inflammatoires rhumatismales (le 19 mars 2011) que le 20^{me} anniversaire de l'association (14 mai 2011), se dérouleront dans leur région.

Il est bien évident que d'autres activités seront organisées en collaboration avec les différents hôpitaux de la région.

Si vous comptez participer à la conférence, nous vous demandons de téléphoner au 0487/266.664 ou d'envoyer un mail à presidente@lupus.be en précisant le nombre de personnes qui vous accompagneront. Ceci afin de faciliter l'organisation de Kathy et Laura, qui nous prépareront la collation qui suivra la conférence.



Notre association fonctionne essentiellement grâce aux cotisations de ses membres. Pouvez-vous vérifier le chiffre indiqué en haut de l'étiquette d'envoi collée sur la page de couverture ? Sauf erreur (que nous vous demandons de signaler), il indique la dernière année où nous avons reçu un versement de votre part. Au cas où vous n'auriez pas payé votre cotisation pour 2010, vous êtes invités à le faire sans délais. Un immense merci !

Prochaines activités

Jeudi 14 octobre 2010 : Si vous souhaitez rencontrer des personnes autour d'une tasse de café, vous êtes attendus le 14 octobre à 15 heures chez Marie-Claude Tricot, chaussée de Brunehault, 246 à Masnuy-Saint-Jean (près de Mons). Renseignements au 0478/99.09.09 ou tricot.mc@hotmail.com

Samedi 16 octobre 2010 : Conférence à Liège (voir dernière page). Si vous souhaitez savoir comment rejoindre le CHU de Liège, allez sur la page Internet : <http://www2.ulg.ac.be/acces/plans/autoroutes.html>

Nous vous rappelons aussi qu'un co-voiturage est organisé. Prenez contact avec le 0487/266.664 si vous avez de la place dans votre voiture ou si vous cherchez une place.



Centre Hospitalier Universitaire de Liège

Samedi 19 mars 2011 : La 6^{me} journée des affections inflammatoires rhumatismales aura lieu le samedi 19 mars, soit le samedi qui suit les vacances de Carnaval. Au programme : divers ateliers (bien-être, sport, soin de la peau) et une conférence spécifique pour le lupus.

Samedi 14 mai 2011 : Le programme du 20^{me} anniversaire de l'association se précise : C'est le Professeur Jean Sibia du CHRU de Strasbourg qui assurera la conférence terminale d'une après-midi où interviendront notamment le Docteur Christian von Frenckell (CHU-Liège) et le Professeur Guy Decaux (ULB-Bruxelles). Le Professeur Frédéric Houssiau (UCL-Bruxelles) sera le modérateur de cet après-midi. Un dîner pour les membres de l'association clôturera l'après-midi.

Samedi 16 octobre 2010, à 11 heures
à Liège (CHU)

Le lupus :

Un nom unique pour des réalités très différentes

Conférence du
Docteur Christian von Frenckell,
Rhumatologue au CHU de Liège

Collation offerte
après la
conférence

Amphitéâtre Roskam
(CHU, Sart Tilman)

Renseignements : 0487/266.664. ou contact@lupus.be
Covoiturage possible sur demande



Association Lupus Erythémateux