

L.E. Lien
2^{er} trim. 2018
Trimestriel de l'Association

Lupus

Avenue Latinis 83
1030 Bruxelles

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

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

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

Téléphone : 0487.266.664

SOMMAIRE

Le lupus au cours
de la vie p.2 à 6

Elise : le lupus m'a
fait grandir plus vite !
p.7 à 11

Le système immunitaire
et l'auto-immunité
p.12 à 15

Mise à jour des recom-
mandations p.15 à 17

Concours p.18

Ambassadeur p.20

LE LIEN

n° 111

juillet 2019



LE LUPUS AU COURS DE LA VIE

INTRODUCTION

Le lupus est une maladie qui se déclare principalement chez les femmes jeunes : 90 % des patients sont des femmes et les premiers symptômes apparaissent en général entre le moment des premières règles et la ménopause.

La maladie commence cependant parfois à d'autres âges de la vie : pendant l'enfance, voire même chez le nouveau-né (c'est cependant exceptionnel), pendant l'adolescence ou après la ménopause. Le lupus peut également toucher l'homme, mais plus rarement.

Avoir un lupus à 7 ou à 77 ans, ce n'est évidemment pas la même chose ! Voilà pourquoi il est important de parler des principales caractéristiques du lupus en fonction de l'âge et du sexe des patients.

1. Le lupus chez le nouveau-né et la transmission du lupus à l'enfant

La plupart des patientes atteintes de lupus se demandent si elles risquent de transmettre la maladie à leurs enfants. Pour comprendre ce qu'il en est, il faut réaliser qu'une partie de la réponse est liée aux anticorps transmis par la maman et qu'une autre partie est liée aux gènes transmis par les deux parents.

Une maman enceinte transmet passivement à son bébé tous les anticorps qui circulent dans son sang, y compris les anticorps contre les virus et les bactéries. C'est une bonne chose : après la naissance, durant les premières semaines de sa vie, le bébé pourra ainsi se défendre contre les infections. Ces anticorps seront ensuite détruits progressivement et le bébé fera ses propres anticorps.

Or, le sang d'une patiente enceinte, atteinte d'une maladie auto-immune,

comporte non seulement des « bons » anticorps protecteurs, mais également des anticorps qui reconnaissent autre chose que les virus : les auto-anticorps, notamment les anticorps antinucléaires qui peuvent provoquer des maladies. Tous ces anticorps sont alors transmis au bébé, via le placenta.

Dans 98 cas sur 100, cela n'a aucune conséquence pour le bébé, mais dans 2% des cas, uniquement chez les mères porteuses d'anticorps anti-SSA/SSB, les anticorps « attaquent » des éléments qui sont présents chez le fœtus, essentiellement la peau. Dans ce cas, à la naissance, le bébé peut présenter une éruption cutanée, parfois impressionnante, semblable à celle qu'on peut voir en général dans le lupus, mais heureusement transitoire : elle disparaît progressivement lorsque les anticorps transmis par la maman sont détruits.

Une conséquence encore plus exceptionnelle et malheureusement définitive du passage des anticorps au bébé, se produit lorsque ces anticorps interfèrent avec le développement du circuit électrique autour du cœur : au lieu de battre à 120 pulsations à la minute, le cœur du bébé bat à 60 pulsations à la minute, ce qui est insuffisant pour que le bébé puisse se développer normalement. Dès lors, il faut placer un pacemaker, mais rappelons-le, cette situation est vraiment exceptionnelle et uniquement décrite chez des patientes porteuses d'anticorps anti-SSA/SSB.

Outre les anticorps transmis par la maman, les parents transmettent également des gènes. Le lupus n'est pas provoqué par un gène unique (comme c'est le cas dans la thalassémie ou la mucoviscid-



dose), mais bien, sans doute, par une quarantaine de gènes, dont aucun ne provoque à lui-seul la maladie. Le lupus est en effet une maladie « polygénique » (poly = plusieurs), comme le cancer ou les maladies cardio-vasculaires. Il faut donc la combinaison de plusieurs gènes pour que la maladie puisse éventuellement se développer, sous l'influence d'éléments extérieurs (virus, toxique, microbe...). Le lupus n'est donc pas une maladie génétique, mais la maman peut transmettre à son enfant une prédisposition génétique. 2 % des lupus concernent d'ailleurs des « lupus familiaux » (2 sœurs, une mère et sa fille...).

Il existe donc bien une composante génétique dans le lupus, mais le risque de transmettre la maladie est très faible, 1 sur 50. D'autre part, il faut rappeler que la composante génétique vaut aussi pour d'autres maladies. Si le papa d'une future maman est décédé d'un infarctus à 40 ans, le futur enfant aura plus de risques d'avoir des problèmes cardio-vasculaires. Tous les parents sont susceptibles de transmettre de bons gènes protecteurs, mais également de mauvais gènes, favorisant l'une ou l'autre maladie. A l'heure actuelle, vu que la maladie se soigne mieux, dire à un patient qu'il est préférable de ne pas avoir d'enfants parce qu'il pourrait avoir le lupus, est donc injustifié.

2. Le lupus chez les enfants

Les enfants peuvent être atteints de lupus avant la puberté, même si c'est très rare. Au départ, la maladie est souvent plus sévère que chez les adultes.

Ainsi, les trois-quarts des enfants développent une atteinte rénale, alors que c'est seulement le cas d'un tiers des adultes. Les enfants développent aussi souvent des symptômes systémiques : de la fièvre par exemple, un gonflement des ganglions, une altération de l'état général...

Quand le lupus se déclare chez de tout jeunes enfants (vers 4 ou 5 ans), on procède systématiquement à une analyse génétique. En effet, si le lupus n'est en général pas une maladie génétique, dans certains cas très rares, un seul gène est impliqué et ces enfants présentent alors des mutations dans certaines hormones du système immunitaire. On peut donc nuancer ce qui est écrit plus haut. Si l'immense majorité des lupus ne sont pas génétiques, certains cas, tout à fait exceptionnels, le sont : il existe alors plusieurs cas de lupus dans la famille.

Les enfants répondent en général très bien aux traitements et ceux-ci sont les mêmes que pour les adultes. Néanmoins, comme ils y sont exposés plus précocement que les adultes, et durant une période plus longue, ils risquent potentiellement de développer davantage d'effets secondaires à long terme.

En effet, l'enfant va devoir vivre des dizaines d'années avec le lupus : les éventuels dommages que ce dernier provoque, peuvent donc s'accumuler sur une plus longue période. D'où, la nécessité de bien prendre le traitement et de toujours continuer à contrôler la maladie pour éviter les rechutes et les séquelles.

D'autre part, un problème particulier se pose chez les enfants : la répercussion du lupus et de la cortisone sur la croissance. Or, un enfant malade, quelle que soit sa maladie, grandit déjà moins bien. Par conséquent, pour pallier cet effet secondaire et comme la cortisone provoque le même effet, les enfants la prennent souvent seulement un jour sur deux. Et heureusement, lorsque l'enfant ne prend plus de cortisone et que son lupus est bien contrôlé, il « rattrape » souvent son retard de croissance au moment de la puberté.



3. Le lupus qui se déclare à l'adolescence

Le lupus se déclare fréquemment à l'adolescence, or c'est un groupe qui est particulièrement à risques. En effet, l'adolescent est déjà confronté aux difficultés liées à sa transformation physique et psychologique, au commencement de sa vie affective, à son image de soi... Dès lors, il accepte souvent bien plus difficilement qu'un adulte, sa maladie et son traitement.

Pourtant, la maladie n'est pas toujours qu'une catastrophe néfaste. Ce peut être aussi parfois une opportunité fantastique. Un enfant ou un adolescent qui a dû lutter contre une maladie chronique grave n'est pas le même à l'âge adulte : il a acquis pour le restant de sa vie une force morale et intellectuelle qui peut représenter un avantage magistral. La maladie ne doit donc pas être considérée comme uniquement négative, mais pour cela, elle doit impérativement être acceptée. Si l'enfant ou l'adolescent y parvient, il en sortira grandi.

Les parents ont d'ailleurs là un rôle essentiel à jouer, non seulement pour cette acceptation, mais aussi pour pousser l'adolescent à donner le meilleur de lui-même et à bien prendre son traitement.

Un des problèmes rencontrés fréquemment à l'adolescence est d'ailleurs ce qu'on appelle la « non-adhérence » ou la « non-adhésion » au traitement, c'est-à-dire le fait de ne pas prendre ses médicaments. Ce phénomène est d'ailleurs aussi présent chez les adultes. On peut bien sûr le comprendre : une personne dont les reins sont malades, devra prendre de la cortisone, du calcium et de la vitamine D pour contrer les effets de la

cortisone, du Plaquenil®, un immuno-suppresseur type Cellcept®, Endoxan® ou Imuran®, parfois un diurétique et un ou plusieurs antihypertenseurs... A 75 ans, il n'est déjà pas facile de prendre autant de médicaments, mais à 15 ans, c'est bien sûr encore plus compliqué... Le médecin ou l'infirmière doivent donc prendre le temps de bien expliquer aux adolescents qu'ils sont atteints d'une maladie qu'on peut très bien traiter, voire même parfois guérir, qu'ils peuvent mener une vie tout à fait normale, mais à condition de prendre leur traitement. Il faut également faire un « plan thérapeutique » et dire d'emblée que le nombre de médicaments diminuera avec le temps.

Il faut rappeler que la première raison pour laquelle un traitement échoue, c'est parce qu'on ne le prend pas, la deuxième raison, c'est parce qu'on ne le prend pas et la troisième, c'est parce qu'il s'agit d'un lupus extrêmement sévère.

Notons que la non-adhésion au traitement est un problème majeur pour toutes les maladies chroniques, en particulier si elles n'induisent pas de douleur et si l'arrêt du traitement ne provoque pas immédiatement une résurgence des symptômes de la maladie. Or, c'est précisément le cas lorsque les reins sont atteints dans le lupus. Si on a de l'arthrite, l'arrêt du traitement est suivi assez vite d'une recrudescence de douleurs, mais si les reins sont atteints et se bloquent, il n'y a guère de symptômes avant-coureurs.

Une autre problématique chez les adolescents, ce sont les études. En pleine poussée de la maladie, il est possible qu'ils ne puissent pas aller à l'école, mais c'est heureusement souvent pour un temps très limité. Et les adolescents sévèrement malades comprennent souvent que développer leur intelligence et leurs savoirs est primordial et ils s'investissent dans leurs études.



4. Le lupus qui se déclare à l'âge adulte

Tout d'abord, rappelons que les lupus ne sont pas tous également sévères. Les lupus qui touchent les reins, le cerveau ou le sang, le sont, mais d'autres sont considérés par les médecins comme « moins sévères », même s'il faut mettre cette expression entre guillemets. En effet, un lupus de la peau ne met pas la vie en danger, mais il reste grave pour le patient, parce qu'il souffre et que son image de soi est atteinte. Pour lui, ce n'est donc pas seulement la quantité des années à vivre qui est importante, mais également la qualité de cette vie, or celle-ci est souvent impactée par des lupus dits « moins sévères ».

D'autre part, il existe deux types d'anticorps qui peuvent être impliqués dans le lupus : d'une part, les anticorps antinucléaires qui donnent l'arthrite, la néphrite, les problèmes de peau, etc... et d'autre part, des anticorps qui favorisent la coagulation et qui provoquent le Syndrome des Anticorps anti-PhosphoLipide (SAPL). Ce syndrome est présent chez environ un quart des personnes atteintes de lupus, mais il peut également exister indépendamment du lupus. Dans ce cas, les personnes atteintes de ce syndrome n'ont pas d'inflammation, mais des thromboses qui peuvent également provoquer des problèmes au niveau du placenta durant la grossesse.

La grossesse est d'ailleurs une des problématiques les plus spécifiques de l'âge adulte. Il s'agit d'un moment difficile, pour deux raisons :

- Tout d'abord, elle a potentiellement une influence négative sur la maladie. Ce n'est pas systématique, mais elle peut favoriser des poussées de la maladie, sous l'influence des œstrogènes. Néanmoins, quand la maladie est bien contrôlée, une femme atteinte de lupus peut être enceinte, même si elle doit continuer certains traitements pendant la grossesse.
- D'autre part, le bébé peut être plus petit ou naître prématurément.

Il faut donc une surveillance particulière de la maman, mais également de l'enfant.

Une autre caractéristique du lupus chez l'adulte, c'est la vie professionnelle. Une enquête réalisée

aux Cliniques universitaires Saint-Luc a montré logiquement que le taux d'invalidité était plus élevé parmi les personnes atteintes de lupus que dans la population générale. D'autre part, si l'on considérait le taux d'invalidité en fonction du nombre d'années d'études des patients, on constatait que pour un degré de sévérité de la maladie identique, les personnes les plus instruites ou les plus formées avaient un plus faible taux d'invalidité. En effet, un travail qui ne nécessite aucune formation, est souvent plus difficile à conserver si on est plus fragile physiquement ou si on a des séquelles de la maladie. Par contre, un travail de bureau sera moins contraignant physiquement. Voilà pourquoi il est important d'encourager les jeunes patients à se former spécifiquement pour un métier.

Personnellement, quand il m'arrive de rencontrer des employeurs, je leur dis toujours que, s'ils ont le choix entre un travailleur qui n'est pas malade et un travailleur qui a une maladie chronique, ils doivent choisir le malade chronique parce que ce dernier ne va pas manquer le boulot pour un oui ou pour un non, parce qu'il ne veut pas le perdre.

Une autre difficulté chez l'adulte, ce sont les polyopathologies, à savoir l'accumulation de problèmes de santé : en effet,

le fait d'avoir un lupus ne prémunit pas contre d'autres maladies. Or, le fait d'avoir plusieurs pathologies en même temps complique les traitements parce que parfois les médicaments des pathologies interfèrent entre eux. D'autre part, certaines maladies sont provoquées par les traitements du lupus.

La fatigue est une autre problématique fréquente chez



l'adulte, alors qu'elle est quasi inexistante chez l'enfant. L'immense majorité des patients adultes sont en effet concernés par une fatigue qu'on ne peut pas expliquer par les raisons habituelles : une maladie active, une anémie, un problème de thyroïde... C'est d'ailleurs un phénomène courant chez tous les patients chroniques. Cette fatigue est souvent améliorée par une reprise progressive de l'exercice physique.

La fatigue est souvent associée au syndrome polyalgique (parfois appelé fibromyalgie), à savoir le fait d'avoir des douleurs « anormales » dans la vie quotidienne. Fatigue et syndrome polyalgique sont fréquents chez les patients, même quand le lupus va très bien. C'est souvent dû à un abaissement du seuil de la douleur. Le « thermostat » de la douleur, le « doloristat », est mal réglé et par conséquent, toute sensation est vécue bien plus douloureusement. En effet, le seuil de la douleur est différent chez chacun et peut également varier en fonction de circonstances personnelles (fatigue, anxiété...). Dans ce cas, il va falloir essayer de régler à nouveau correctement ce « thermostat de la douleur », essentiellement via l'exercice physique. Un dernier point pour les adultes est l'accumulation du dommage. A un certain moment, le lupus n'est plus actif et on ne le voit plus dans le sang. Néanmoins, il a pu provoquer des séquelles qui se rajoutent aux effets secondaires des traitements : les reins peuvent être un peu moins performants, les mains peuvent être déformées à cause d'une arthrite un peu particulière dite « de Jaccoud », une hypertension ou de l'ostéoporose peuvent s'installer... Il ne s'agit alors plus de traiter le lupus ou de donner des corticoïdes, mais bien de traiter les conséquences de la maladie.

On peut néanmoins raisonnablement espérer que les personnes atteintes depuis peu par la maladie seront moins confrontées à cette accumulation de dommages, puisque le lupus est actuellement mieux traité.

5. Le lupus chez la personne âgée

Il est très rare que le lupus commence au-delà de la ménopause, mais cela arrive et le diagnostic est alors parfois plus compliqué, tout simplement parce qu'on n'y pense pas !

Le problème principal est la toxicité des médicaments, parce que les effets secondaires des trai-

tements sont accrus chez la personne âgée. Les corticoïdes, par exemple, peuvent provoquer une « myopathie cortisonique », à savoir une atrophie des muscles, qui s'additionne à l'atrophie musculaire déjà présente « naturellement » chez la personne de plus de 50 ans. Il est donc d'autant plus important de dire à ces personnes de faire de l'exercice pour prévenir cette fonte musculaire.

6. Le lupus chez l'homme

10 à 12 pourcents des personnes atteintes de lupus sont de sexe masculin.

Ils ne sont pas « moins hommes » pour autant, mais souvent, la maladie est plus sévère chez eux. D'une part, parce que le diagnostic est posé parfois plus tardivement, quand la maladie a déjà fait des dégâts, mais aussi parce qu'intrinsèquement, il y a davantage de complications générales de la maladie. Les problèmes cardio-vasculaires sont plus fréquents chez les hommes en général et ils sont accrus en cas de maladie lupique. Il est donc important de prévenir ces complications en surveillant le cholestérol, en ne fumant pas et en gardant un poids raisonnable.

CONCLUSION

Voici donc un aperçu des principales caractéristiques du lupus en fonction de l'âge auquel il se déclare. Une fois de plus, on se rend compte que le lupus mérite bien son nom de « maladie aux cent visages » !



Ce texte est la retranscription de la conférence que le Professeur Houssiau a donnée pour l'association le 23 mars dernier. Il a été relu et validé par le Professeur Houssiau, que nous remercions vivement.

Elise : le lupus m'a fait grandir plus vite !

Elise : Vers la fin de mon premier camp scout¹, j'ai commencé à être très fatiguée et mes yeux étaient fort gonflés. Cela semblait évidemment normal à la fin d'un camp et je n'y ai pas prêté attention...

Sophie : J'avais quand même vu des photos et je m'étais dit « soit elle a pleuré, soit elle est vraiment très, très fatiguée » !

Elise : Après le camp scout, je suis partie en vacances avec Maman, en Suisse. Durant le trajet, j'ai commencé à avoir fort mal à la tête et au ventre. Le médecin consulté sur place s'est douté qu'il s'agissait d'un problème rénal et m'a prescrit une prise de sang. Entretemps, j'avais été prise de vomissements et mes yeux étaient désormais si gonflés qu'on ne voyait même plus mes cils ! Les analyses ont montré que j'avais un problème aux reins : il fallait que j'aille à l'hôpital.

Je me suis mise à pleurer : je ne voulais pas gâcher les vacances de tout le monde, ni rentrer en Belgique, d'autant que c'étaient les premières vacances avec la famille du compagnon de Maman. Dès lors, on est resté à la montagne, mais presque chaque jour, je devais descendre dans la vallée pour faire des prises de sang. Inutile de dire que l'ambiance était plutôt tendue ! Un jour, on est allé chez des amis et là, j'ai commencé à vomir, à avoir mal partout, je ne parvenais plus à bouger et presque plus à respirer... Aux urgences, ils ont cru que j'avais de l'asthme ! Ils m'ont fait une injection de cortisone qui m'a un peu soulagée. On m'a ensuite dit que je devrais faire une biopsie rénale, mais que nous pouvions continuer les vacances parce que ce n'était pas urgent.

J'ai commencé à prendre des diurétiques parce que mes jambes et mon visage n'arrêtaient pas de gonfler... On a même dû m'acheter des nouvelles chaussures, parce que je ne rentrais plus dans les miennes et à la fin des vacances, on connaissait tous les hôpitaux et toutes les pharmacies de garde du coin !

Le jour du départ, j'ai dû avoir une piqûre avant de partir pour éviter que mon sang ne se coagule durant le trajet et Maman a mis le GPS sur « Clinique St-Luc ». Là, j'ai été tout de suite prise en charge



A l'hôpital, Elise restait positive...

par un néphrologue pédiatrique. Très rapidement, on m'a fait une biopsie, ainsi qu'un nombre impressionnant d'exams (échographie du cœur, etc...). Le mot lupus est alors tombé et on m'a donné un traitement qui me convenait déjà mieux, parce que les médicaments que j'avais déjà pris jusqu'alors, me rendaient vraiment malade.

Sophie : Je n'avais jamais entendu ce nom-là. Par après, j'ai rencontré d'autres personnes touchées par un lupus. Par exemple, lors d'un barbecue, j'ai rencontré une dame qui avait perdu un bras. Je ne l'avais pas remarqué parce qu'elle avait un bras artificiel, mais elle m'a expliqué qu'elle avait un lupus et, qu'à dix-huit ans, elle avait dû être amputée. Je me suis dit : « Mon Dieu, pourvu que, pour Elise, cela s'arrête là ! ». Je suis sa Maman et donc, en tant que maman, je m'inquiète pour elle : elle débute sa vie, cela aurait quand même pu lui arriver après qu'elle ait eu ses enfants, qu'elle soit installée dans la vie...

Elise : Malgré l'annonce du diagnostic, je me rappelle qu'à l'hôpital, je restais positive, bien que j'aie eu aussi des moments plus difficiles. Papa restait toujours avec moi le soir et la nuit et repartait travailler le matin, ce qui était compliqué pour lui, même s'il a pris beaucoup de congé. J'avais peur que ce soit difficile pour ma sœur qui voyait soudain toute l'attention se reporter sur moi... Néanmoins, par ailleurs, on a vécu des moments

vraiment drôles, comme lorsqu'une amie a voulu me rendre visite. On lui avait donné la « route » à suivre dans l'hôpital et le numéro de chambre, mais on avait oublié de lui dire à quel hôpital j'étais... Du coup, elle s'est retrouvée à Ottignies, en psychiatrie ! A certains moments, on rigolait beaucoup... Bien sûr, je me rendais compte de ce qui m'arrivait, mais cela ne servait à rien de rester dans le négatif.

Sophie : Par exemple, tu avais reçu un gâteau tout rond comme dessert et je le comparais à ton visage qui était aussi devenu rond ; ou alors on se demandait si la ministre de la santé avait aussi un lupus ! Il vaut mieux dédramatiser parce que si on reste dans une spirale négative, cela ne fait pas avancer les choses... Au bureau, j'ai une boîte de mouchoirs sur laquelle j'avais écrit à l'époque : « Rire ne tue pas ». Il n'y a plus de mouchoirs dedans, mais j'ai gardé la boîte ! La bonne humeur, l'humour, rire beaucoup, nous ont bien aidés par rapport à la maladie. On ne le prend pas à la rigolade, mais il vaut mieux ne pas en faire un drame.

Elise : C'était au point où l'infirmière en chef a dit à ma famille que je devais voir un psy, parce j'étais trop joyeuse et que ce n'était pas normal ! Lors du rendez-vous, la psy a vu que j'étais bien entourée, que tout se passait bien et que donc, il n'était pas indispensable que je retourne la voir !

Je suis restée longtemps à la clinique : les médecins voulaient absolument que je sois stabilisée avant de me laisser partir. Lorsque je suis enfin rentrée chez moi, j'ai attrapé une gastro terrible, durant laquelle j'ai perdu six kilos en deux jours, et j'ai dû retourner aux urgences... Ma flore intestinale n'était que légèrement perturbée, mais à cause des immunosuppresseurs, mon organisme n'avait pas pu surmonter la gastro. Après cette deuxième hospitalisation, je suis restée un peu à la maison, parce que j'étais trop fatiguée.

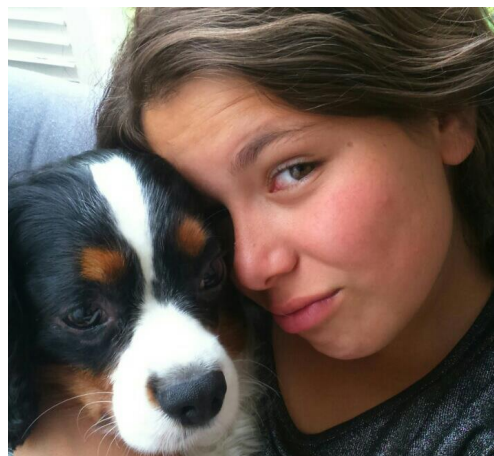
Mon lupus se calmait peu à peu et il ne s'est d'ailleurs jamais réveillé depuis ma première crise. J'étais suivie désormais à la clinique du Lupus par le Professeur Houssiau et le Docteur Tamirou. J'ai heureusement pu me débarrasser de la cortisone, et du régime sans sel, sans sucre et sans phosphore qu'une diététicienne m'avait dit de suivre !

Sophie : Peu de temps après ton retour à la mai-

son, l'école organisait une sortie d'une semaine dans les Alpes. Tu n'avais pas trop envie d'y aller, mais ton Papa pensait que ce serait mieux pour toi d'y participer. Sur le moment, tu ne nous as rien dit, mais par moment, tu n'allais vraiment pas bien physiquement et moralement, mais tu voulais nous protéger et tu affirmais que tout allait bien. C'est seulement à ton retour qu'on a appris la vérité... Quand j'y repense, c'était peut-être mieux, parce que je me serais vraiment inquiétée de te savoir là-bas, sans pouvoir rien faire... On imagine toujours le pire quand on n'est pas présent... Et tu n'aurais pas été contente que je vienne te chercher !

Elise : C'est certain ! Cela aurait attiré l'attention sur moi et je déteste cela ! Mais effectivement, j'étais souvent restée au Centre, parce que je n'avais plus de forces à cause de ma perte de poids et je n'étais pas capable de marcher longtemps en montagne. Et pourtant, c'était positif d'être partie avec l'école, parce que je n'avais pas envie d'être celle qui revient à l'école en plein milieu de l'année...

Néanmoins, le retour en classe a été difficile : je ne parvenais pas à faire des semaines complètes à cause de la fatigue et parce que je tombais souvent malade : gastros, otites, même un zona... Je faisais de l'hypertension où j'avais mal à la tête comme si on me frappait avec un marteau... J'ai saigné du nez, j'avais des boutons d'acné à cause de la cortisone... Heureusement, quand je restais seule à la maison, mon chien était là : il m'a vraiment aidée, parce que je ne me sens pas bien lorsque je suis la seule à la maison.



Autre difficulté : j'avais perdu beaucoup de cheveux et j'ai dû porter une perruque. Au début, je ne voulais pas, parce que cela coûtait très cher et que ce n'est pas remboursé en cas de lupus, alors que ce l'est pour le cancer. Sur un total de 1400 euros, on a été seulement remboursé de 200 euros ! La veille de rentrer à l'école, je me suis finalement décidée et on est allée la chercher le samedi de l'anniversaire de Maman, sous une pluie verglaçante... Je me rappelle d'ailleurs que Maman a pleuré quand la coiffeuse a coupé ce qui me restait de cheveux.

Sophie : Je pleurais surtout parce que lorsqu'elle te coiffait, je voyais partir des touffes entières de cheveux. Bien sûr, tu m'en avais parlé, mais je ne savais pas à quel point jusqu'au jour où j'ai constaté que la poubelle de la salle de bain était remplie de cheveux. J'ai alors réalisé que tu n'exagerais pas...

Elise : Maintenant, chaque fois que je perds un peu mes cheveux, j'ai peur que cela recommence, parce que je panique à l'idée de revivre cela ! A l'époque, j'entendais les ragots à l'école : « Tu crois qu'elle a une perruque... » et je ne savais pas trop quoi dire. Bien sûr, j'aurais dû dire : « Ben oui, et alors ? », mais à l'époque, je ne savais pas comment réagir et j'avais peur qu'ils pensent que j'avais un cancer.

Sophie : La différence est difficile à accepter pour les jeunes. D'ailleurs, même chez les adultes, au bureau ou ailleurs, la moquerie ou la critique sont vite là.

Elise : Un jour, j'avais demandé à des potes de ne pas aller en plein soleil, puisque ce n'est pas bon pour moi. On m'a rétorqué que je ramenaïs toujours tout à moi. Et pourtant, ce n'est pas ma faute si je ne peux pas aller au soleil ! Et je n'avais pas spécialement l'impression d'en parler tout le temps, je déteste attirer l'attention sur moi ! Ma meilleure amie m'a laissé tomber : j'avais manqué trois mois d'école et durant cette période, elle s'est rapprochée d'autres personnes. Un jour, brusquement, elle m'a dit que j'étais énervante, pas spécialement gentille... Cet abandon est arrivé à un mauvais moment et m'a laissé des traces :



Elise avec sa sœur à Euro Disney.

même maintenant, j'ai parfois peur d'être abandonnée par mes potes actuels. Cela ne va pas arriver, je le sais, mais je ne peux pas m'empêcher de tout analyser et d'angoisser. J'ai appris à gérer ces peurs, mais à l'époque, je n'y suis pas parvenue. Peu à peu, j'ai eu l'impression que personne ne me comprenait (ce qui est vrai, parce que si on n'est pas passé par là, on ne peut pas comprendre). En plus, je sentais que mon chien n'allait pas bien, je m'en faisais pour lui, même si tout le monde me disait qu'il était en bonne santé... J'avais peur de le retrouver mort chaque fois que je revenais de l'école. J'avais besoin de parler à quelqu'un d'autre que ma famille, parce que je ne voulais pas les faire souffrir. En effet, ce qui me faisait le plus mal, c'était de faire souffrir mes proches. Quand Maman n'allait pas bien, elle pouvait m'en parler, mais je stressais par rapport à mon père, parce que je ne savais pas comment il vivait les choses et je n'osais pas lui demander. J'avais l'impression qu'il n'était pas bien à cause de moi... J'avais des crises où je ne parvenais plus à respirer, où je commençais à pleurer, à trembler, je ne parvenais pas à me reprendre...

Je suis allée voir une psychologue qui m'a expliqué que je gardais trop les choses pour moi et qu'ensuite, toutes les émotions ressortaient en une fois : la colère, le stress, la tristesse... Une sophrologue m'a ensuite aidée à mieux gérer les crises. Dessiner, colorier, regarder des séries télé,

lire, m'ont aussi aidée : je me concentrais sur autre chose. Aujourd'hui, je vais bien, je suis entourée... Mais en fait, être aimée et entourée est à double tranchant parce qu'à cause de moi, ma famille a souffert.

Sophie : Pas tant que cela... Il a seulement fallu l'accepter...

Elise : Quand même, c'était difficile pour vous.

Sophie : Oui, bien sûr, mais pour toi aussi. C'était plus difficile pour toi...

Elise : Je ne sais pas...

Malgré mes absences répétées à l'école, j'ai réussi à tout rattraper. J'ai réussi le CE1D, alors que dans ma classe, il y a eu beaucoup d'échecs. Je n'aurais vraiment pas voulu doubler, car je me serais retrouvée avec des gens que je ne connaissais pas...

Sophie : Tu as d'ailleurs raté deux fois de suite la rentrée scolaire, parce que l'année d'après, lors de nos vacances en Alsace, tu as eu une angine extrêmement forte, qui te faisait vomir du sang. On a de nouveau écourté nos vacances et tu as dû être hospitalisée en urgence. Deux années sans photos de classe ! Du coup, cette année, tu étais toute surprise d'être présente pour la rentrée...

Elise : Pour le moment, je suis fort fatiguée depuis deux ou trois semaines et donc, j'espère que les examens vont bien se passer. Pour le reste, je vais relativement bien, j'adore faire du tennis, je commence à aimer de plus en plus le sport à l'école... Je voudrais faire des études pas trop compliquées, mais de bonnes études quand même pour pouvoir gagner correctement ma vie et avoir une vie de famille agréable plus tard. L'idéal serait de faire un bon compromis : un bon métier où il y a de l'emploi, mais pas trop stressant.

Le lupus fait partie intégrante de ma vie parce que je dois y penser tous les jours, puisque je dois me protéger du soleil, prendre des médicaments, et que je suis fatiguée... Mais il n'est pas trop présent, il est là, c'est tout, et sa présence est neutre.

Sophie : Moi, je ne vois rien de positif au lupus ! Toi, cela t'a changée et donc tu peux dire que c'est neutre, mais moi, je vois cela de l'extérieur et je

vois toutes les contraintes qu'il représente.

Elise : Oui, mais le lupus m'a fait grandir plus vite. Je pose un regard différent sur la vie et sur la mort. Lors du diagnostic, une de mes premières inquiétudes était de savoir si j'allais mourir. On m'avait répondu que non, mais ensuite, lors d'une conférence, le Professeur Houssiau a dit que l'atteinte rénale était une des plus dangereuses et qu'on pouvait en mourir, même si c'était très, très rare. Du coup, je vois davantage la chance que j'ai d'être en vie.

D'ailleurs, on l'a vu au cours de sciences, la médecine progresse et il est possible qu'à l'avenir, on puisse se débarrasser des maladies auto-immunes. Or, je n'ai pas spécialement envie qu'on me retire la maladie, parce que cela fait partie de mon identité. Vouloir la retirer, cela voudrait dire que je ne l'accepte pas, alors que maintenant, c'est une partie de moi-même. Je sais très bien qu'à un moment, je risque de faire une rechute, que ce sera difficile, mais après... si on est bien soutenu et entouré, cela va... Bien sûr il y a des moments où cela reste difficile et où je pleure encore, mais moins souvent qu'avant.



Sophie : Et surtout, tu veux nous protéger...

Elise : Oui, mais j'ai eu la chance que vous m'ayez entourée. Peut-être suis-je la « bonne personne » sur qui le lupus devait tomber. J'ai une famille qui ne s'entend pas si mal, où l'on a toujours été de bonne humeur. La maladie a rapproché mes parents « amicalement », même s'ils étaient séparés. Quand le lupus tombe sur une personne qui a des difficultés relationnelles, c'est plus difficile pour elle de l'accepter parce qu'elle n'est pas soutenue. Il faut alors qu'elle essaye de trouver d'autres personnes pour la soutenir... Et trouver des choses positives qui vont ensoleiller la journée...

A une ado qui apprend qu'elle a un lupus, je voudrais dire que la vie ne s'arrête pas avec la maladie. Au début, ce n'est pas évident et elle devra apprendre à vivre différemment, mais il est possible d'avoir un travail, de réussir à l'école et d'avoir une vie agréable. Bien sûr, c'est logique de passer par différents stades : le stade où l'on entend, mais où l'on ne comprend pas trop, le stade où on « fait avec », où il faut comprendre toutes les explications et puis, la phase où on pense que personne ne comprend et où on commence à être mal. Pour dépasser cette phase, il ne faut pas hésiter à se faire aider, même par des psys, bien que les ados n'aient pas trop les psys d'habitude, alors que ces derniers aident quand on a besoin de parler. Même si ce n'est pas qu'une question de volonté, il vaut mieux ne pas tomber en dépression : quand on ne va pas bien moralement, c'est encore pire pour l'entourage.

Je ne suis heureusement pas passée par une phase de déni : certains font « comme si la maladie n'existait pas », mais en cas de rechute, c'est encore plus compliqué. D'autres ne prennent pas certaines mesures de précaution (prendre leurs médicaments, se protéger du soleil...) et le lupus revient encore plus vite ! Personnellement, je prends mes médicaments et tout le monde est derrière moi pour me dire de les prendre, même si cela m'énerve parfois qu'on me le rappelle !

Sophie : Il y a aussi eu une période où tu en avais marre qu'on te demande comment tu allais...

Elise : Je sais qu'on me demandait cela gentiment, mais les gens attendent juste qu'on leur réponde

« oui » et, soit ils s'en foutent de savoir que tu vas mal, soit ils sont contents parce qu'ils vont pouvoir colporter des ragots. Quand on est malade, on n'a pas besoin de pitié, seulement de soutien ! D'ailleurs, quand je vois tout ce qui se fait pour le cancer, je trouve cela un peu injuste. Bien sûr, davantage de personnes sont touchées par le cancer et l'on peut en mourir, mais finalement, j'aurais aussi pu mourir de mon lupus et je l'aurais toute ma vie, alors qu'on peut guérir du cancer. D'autre part, parfois les cancers sont dus à une mauvaise hygiène de vie alors que moi, je n'ai rien fait de mal et j'ai quand même eu un lupus ! Bien sûr, je respecte totalement les personnes qui ont eu un cancer, c'est une maladie terrible et je suis désolée pour eux. Mais ils ont droit à certains avantages auxquels nous n'avons pas droit et ce n'est pas juste. Tout le monde devrait avoir le droit de se soigner et d'acheter des médicaments, de la crème solaire ou une perruque, si la maladie le nécessite.

Sophie : Mon principal espoir pour les personnes atteintes de lupus ? En tant que scientifique, je souhaiterais que la recherche évolue, parce qu'il y a autant de lupus que de malades du lupus et cela complique d'autant la recherche. Je souhaiterais qu'on puisse comprendre son origine, que les soins puissent être adaptés à chaque malade.

Elise : Pour ma part, au niveau des traitements, des progrès ont déjà été réalisés et donc je souhaiterais que les personnes soient plus soutenues, qu'elles se sentent plus soutenues, qu'elles puissent rebondir quand elles ne vont pas bien... J'aimerais aussi que les médecins soient là pour accompagner leurs patients, qu'ils les mettent de bonne humeur et qu'ils gardent le sourire. Quand on est malade, on n'a pas besoin de voir un médecin dépressif et qui enfonce encore plus. J'ai de la chance, parce que mon médecin est gentil, il me met à l'aise, on rigole ensemble...

Sophie : Finalement, ce qui t'a aidée, c'est ta famille, ton entourage, tes amis, ton médecin, mais, c'est aussi, un peu... beaucoup... toi-même...

Le témoignage d'Elise a été recueilli par Bernadette Van Leeuw. Le texte a été validé par Elise et sa maman.

Le système immunitaire et l'auto-immunité

Le b.a.-ba pour essayer d'appréhender le mécanisme des maladies auto-immunes est de comprendre comment notre système immunitaire fonctionne. Cependant, cet article ne détaillera pas toute l'architecture ni la complexité de son fonctionnement qui n'est d'ailleurs, à ce jour, pas encore entièrement connu. Il restera très schématique, afin d'esquisser globalement ce qui se cache derrière le terme « système immunitaire ». Le système immunitaire joue un rôle essentiel dans notre corps : nous protéger contre les agressions extérieures et permettre de déjouer les dérèglements de nos cellules. De façon imagée, notre système immunitaire est à la fois notre armée, notre douane et notre maintenance cellulaire.

Il est composé d'un réseau très complexe d'organes, ainsi que de différentes cellules communiquant entre elles par de nombreux messagers, permettant une modulation et un réajustement de l'activité immunitaire à chaque instant.

Le système immunitaire est formé par un système double qui se complète, s'entraide et permet la mise en place d'une défense à la fois simple et sophistiquée, immédiate et plus tardive, se prolongeant sur le long terme et basée sur une mémoire.

► En quoi consiste le système immunitaire ?

C'est un ensemble de cellules et d'organes dispersés à travers le corps qui assurent sa protection et son bon fonctionnement. Tous les protagonistes de ce système sont issus de la moelle osseuse.

Il existe 2 types de mécanismes de défense : l'immunité innée et l'immunité acquise ou adaptative.

1. L'immunité innée

Elle permet une défense instantanée et est formée par deux fronts :

- Une ligne externe empêchant la pénétration dans le corps d'agents physico-chimiques, toxiques et microbiens venant de l'extérieur. Cette première ligne de défense est à la fois physique et chimique ; elle est constituée par la peau et les muqueuses, ainsi que par des sécrétions comme le mucus, la salive, les larmes

et le suc gastrique.

- Une ligne interne, mobile, qui veille à contenir et détruire les agents infectieux qui ont réussi à passer à travers la première ligne de défense. Cette deuxième ligne est composée par des cellules qui sont déjà programmées : les macrophages, les polynucléaires, les cellules NK (Natural Killer) ... et les cellules dendritiques.



La peau constitue la première ligne de défense contre les agents toxiques ou microbiens

Cette immunité innée est caractérisée par sa rapidité d'action, sa non-spécificité ainsi que son absence de mémoire.

Elle repose sur des réponses très simples, basiques et identiques. Elles sont physico-chimiques, membranaires avec sécrétions de peptides antimicrobiens, de prostaglandines, de protéases, de monoxydes d'azote ainsi que des cytokines (TNF et IL6). L'ensemble de ces éléments permet la gestion de l'inflammation produite.

2. L'immunité adaptative.

Cette immunité est nettement plus sophistiquée, car elle doit s'adapter aux « ruses » des agresseurs qui peuvent se transformer et changer leur aspect.

Elle est composée de deux types de cellules : les lymphocytes B (B= bone marrow qui signifie la moelle osseuse où les lymphocytes B deviennent matures) et les lymphocytes T (T = thymus, organe où ces lymphocytes deviennent matures). Ces lymphocytes sont au nombre de mille mil-

liards dans le corps humain ! Ils se trouvent dans le sang, les tissus lymphoïdes comme les ganglions et la rate. Cette immunité (adaptative) est le complément de l'immunité innée, elle est moins rapide, elle est spécifique à un antigène particulier et se prolonge dans le temps car les antigènes peuvent être mémorisés.

Pour s'activer efficacement, ces cellules doivent avoir été sollicitées par les cellules de l'immunité innée (principalement les cellules dendritiques) qui vont leur présenter des antigènes et produire des molécules de co-stimulation. Cette étape primordiale a lieu dans les ganglions périphériques.

Une cellule clé : la cellule dendritique (CD)

Cette cellule joue un rôle fondamental, non seulement parce qu'elle fait le lien entre l'immunité innée et adaptative, mais aussi parce qu'elle veille à empêcher tout phénomène d'auto-immunité.

Quand elle est encore immature, elle migre du sang vers les différents tissus du corps et se charge de prendre les débris cellulaires pour les présenter aux lymphocytes dans les ganglions, afin que ceux-ci les reconnaissent comme faisant partie du soi.

Quand elle devient mature, elle peut phagocytiser (avaler) un microbe qu'elle rencontre. Des petits morceaux de ce microbe vont constituer un signal PAMPs (pathogen associated molecular patterns) et se fixer sur un récepteur (PRR pattern recognition receptor) appartenant au groupe des récepteurs TLR (les célèbres Toll-like receptor). Ainsi transformée, la cellule dendritique va activer les lymphocytes T dans les ganglions lymphatiques où elle est parvenue via les canaux lymphatiques. Ce lymphocyte T va sécréter une série de substances qui vont activer sa prolifération et sa différenciation, permettant la mise en place d'une coopération avec les lymphocytes B

Activation des lymphocytes B

C'est dans les organes lymphoïdes et plus particulièrement dans les ganglions que les lymphocytes T vont collaborer avec les lymphocytes B pour que ceux-ci puissent sécréter des anticorps.

L'activation des lymphocytes B, plus complexe, nécessite différentes étapes :

- L'antigène doit être reconnu par un récepteur du lymphocyte B et une cellule dendritique

particulière, mais cet antigène peut rester entier à la différence des lymphocytes T.

- Il faut la collaboration avec un lymphocyte T qui, via deux voies (CD40/CD 40 ligand et CD28) va permettre la stimulation du lymphocyte B, le tout baigné de cytokines secrétées par le lymphocyte T.
- Il faut encore la présence d'une cytokine BAFF (B-cell activator of the TNF family) produite par les cellules dendritiques qui joue également un rôle dans la survie des lymphocytes B. Cette cytokine peut également activer les lymphocytes auto réactifs, intervenant dans les phénomènes auto-immunité.

De plus, on vient récemment de découvrir que les lymphocytes B, comme les cellules de l'immunité innée, portent des récepteurs TLR qui peuvent être activés par des PAMPs/signaux microbiens. L'activation de ces récepteurs pourrait participer également à l'activation des lymphocytes B auto-réactifs qui peuvent engendrer de l'auto-immunité !

Le lymphocyte B activé va produire des anticorps, acteurs principaux de l'immunité humorale. Il a également d'autres fonctions comme la sécrétion de cytokines (cfur TNF) la participation à l'éducation thymique des lymphocytes T....

Les anticorps ont 3 actions de reconnaissance qui dépendront du type d'anticorps IgG, IgM, IgA, IgD, IgE produits :

- La neutralisation d'une toxine bactérienne en formant un complexe anticorps-toxine qui sera phagocyté par les macrophages et les polynucléaires.
- La neutralisation d'un virus ou d'une bactérie qui subira le même sort que la toxine.
- La fixation de l'anticorps sur un micro-organisme permettant l'activation du système du complément qui va provoquer la lyse du microbe et la phagocytose des débris.

Rôle de l'immunité adaptative

Le but de cette immunité est d'avoir un éventail assez large de lymphocytes T et B capables de reconnaître le maximum d'antigènes étrangers. Dès qu'un de ces lymphocytes a été activé, il se multiplie en un nombre important de cellules filles principalement dans les ganglions afin de com-

battre l'agent intrusif.

Une fois leur rôle assumé, une partie des lymphocytes vont survivre sous forme d'une population lymphocytaire mémoire. Ce qui permettra une réponse plus rapide et plus puissante à la réapparition de l'intrus. C'est ce phénomène qui est utilisé dans la vaccination.

La symphonie immunitaire

L'immunité innée et l'immunité adaptative forment un système très complexe qui est parfaitement résumée par l'image de la symphonie immunitaire décrite par Xavier Mariette et Jean Sibilla :

- Le ou les chefs d'orchestre sont ceux qui mettent en musique en donnant une note personnelle à ce système. Ce sont les organes lymphoïdes centraux (thymus, moelle osseuse) dans lesquels s'effectue l'éducation élémentaire des cellules de l'immunité (lymphocytes T et B) et les organes lymphoïdes secondaires (rate, ganglions, moelle osseuse, muqueuses) dans lesquels s'effectueront les « cours de rattrapage ».
- Les musiciens sont les cellules de l'immunité innée (polynucléaires, macrophages, monocytes, cellules dendritiques, mastocytes...) et celles de l'immunité adaptative (lymphocytes T et B). Seules les cellules de l'immunité adaptative ont besoin d'une éducation, alors que celles de l'immunité innée sont préprogrammées.
- Les instruments sont toutes les substances produites qui permettent la communication entre les cellules. Ce sont des récepteurs (capable d'interagir avec un ligand) et des molécules solubles (cytokines et chemokines) exerçant différentes fonctions.

Cette symphonie se joue dans une grande salle :



le corps humain, qui comporte des allées principales (la circulation sanguine et lymphatique) et des « loges privilégiées » (organes lymphoïdes) et même des zones « sanctuaires » (comme l'œil et le testicule) et des « organes cibles » un peu particuliers (comme la peau, l'articulation et le rein).

Dérégulation du système immunitaire : cas des maladies auto-immunes

Vu la complexité de ce système, il n'est pas étonnant que de nombreuses failles puissent apparaître. Dans les nombreuses possibilités de mauvais fonctionnement, se profile un groupe de maladies particulièrement important, les maladies auto-immunes. Ce groupe est caractérisé par un fonctionnement par excès à différents niveaux.

Ces maladies ne sont pas induites par un mécanisme unique mais bien par une multitude de mécanismes qui s'enchaînent et s'emballent, s'additionnant pour déclencher la maladie auto-immune. Schématiquement, les maladies auto-immunes reposent sur deux grands types d'anomalies :

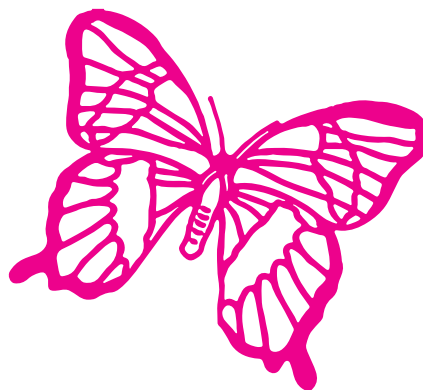
- La perte de reconnaissance du soi, qui peut être liée à différentes modifications : par exemple, à cause d'un agent infectieux, des modifications des conditions locales peuvent survenir et rendre « étranger » ce qui normalement est reconnu comme appartenant à soi. Ou encore, l'accessibilité est rendue possible à la suite de problèmes divers dans des cellules normalement hors d'atteinte du système immunitaire. Des atteintes plus générales peuvent également diminuer cette reconnaissance du soi, comme des anomalies de gènes, un nombre insuffisant ou encore un mauvais fonctionnement des lymphocytes T régulateurs.
- Une réponse immunitaire amplifiée réponse qui peut être provoquée par une réactivité croisée, une expression anormale d'une molécule de co-stimulation ou encore par une modification d'un composant du soi par un agent extérieur.

Des modifications au niveau de certains gènes (constitutionnelles ou acquises) peuvent également provoquer une augmentation de sécrétion d'agents de co-stimulation, de cytokines pro-inflammatoires ou de cytokines activant les lymphocytes T et B auto-réactifs (qui ne répondent plus à aucun contrôle via BAFF) ou encore de cytokines régulant l'équilibre de différentes populations de lymphocytes T (interféron).

Perspectives

Le fait de mieux comprendre les mécanismes mis en jeu lors d'une maladie auto-immune et plus généralement d'une maladie inflammatoire permettra une classification qui ouvre les portes à une nouvelle approche diagnostique.

Il sera très probable que cette nouvelle méthode « moléculaire » rendra possible l'identification de plusieurs formes de lupus systémique, et, de là, un traitement à la carte, choisi en fonction de l'anomalie immunologique dominante, à l'origine de la maladie.



Article scientifique écrit par le Docteur Pascale Cortvriendt

Mise à jour 2019 des recommandations de l'EULAR pour la prise en charge du lupus érythémateux systémique

La Ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR) a publié une mise à jour des recommandations pour la prise en charge du lupus érythémateux systémique (LES). Ces recommandations reflètent les nouveaux résultats de recherche et les avis d'experts apparus depuis les premières recommandations de l'EULAR sur le lupus érythémateux systémique, publiées en 2008.



Le traitement du LES vise la rémission ou une faible activité de la maladie, ainsi que la prévention des poussées. Les recommandations mises à jour fournissent aux médecins et aux patients des directives qui ont fait l'objet d'un large consensus à propos de la prise en charge du LES.

Après un passage en revue systématique de la littérature scientifique, 4 principes de base et 13 recommandations ont été formulés :

PRINCIPES DE BASE :

- 1.** Le LES est une maladie qui touche plusieurs systèmes du corps humain – mais elle est parfois limitée à un ou un petit nombre d'organes. Elle est diagnostiquée sur base de critères cliniques, en présence d'anomalies sérologiques caractéristiques.
- 2.** La prise en charge du lupus est multidisciplinaire et repose sur des décisions partagées entre patient et médecin. Elle devrait tenir compte des coûts individuels, médicaux et sociétaux.
- 3.** Lorsque le lupus menace des organes ou le pronostic vital, son traitement comprend une première phase de traitement immunosuppresseur très intensif pour contrôler l'activité de la maladie. Cette phase est suivie d'une période plus longue de traitement moins intensif, pour renforcer l'amélioration et prévenir les rechutes.
- 4.** Les objectifs du traitement comprennent la survie du patient à long terme, la prévention des lésions aux organes et l'optimisation de la qualité de vie liée à la santé.

RECOMMANDATIONS EN LANGAGE « GRAND PUBLIC » :

- 1.** L'objectif du traitement du lupus est de contrôler l'activité de la maladie et de prévenir les poussées de la maladie.
- 2.** L'hydroxychloroquine (Plaquenil®) devrait être administrée à tous les patients atteints de LES, en surveillant régulièrement la toxicité oculaire.
- 3.** Les glucocorticoïdes peuvent aider à contrôler les symptômes lorsque la maladie est active. A long terme, leur dose ne devrait pas dépasser 7,5 mg par jour de prednisonne (6mg de Medrol®).
- 4.** Des médicaments immunosuppresseurs comme le méthotrexate, l'azathioprine et le mycophénolate peuvent être utilisés pour mieux contrôler la maladie et permettre d'utiliser moins de glucocorticoïdes.
- 5.** Lorsque le lupus ne peut pas être contrôlé avec les médicaments utilisés habituellement, des médicaments biologiques tels que le belimumab ou le rituximab peuvent être utilisés.
- 6.** Lorsque le lupus atteint la peau, on utilise d'abord des crèmes ou pommades à l'hydroxychloroquine, avec ou sans glucocorticoïdes par voie orale. Lorsque ceux-ci ne contrôlent pas la maladie, des immunosuppresseurs ou des produits biologiques peuvent être utilisés.
- 7.** Les symptômes impliquant le cerveau et le système nerveux ne sont pas toujours dus au lupus. En cas de lupus, on utilise des médicaments immunosuppresseurs ou de l'aspirine / des anticoagulants.



Les problèmes de mémoire, de concentration, les maux de tête... ne sont pas toujours dus au lupus...

8. Les chutes sévères de plaquettes ou une faible numération sanguine (baisse des globules blancs et rouges...) du LES sont traitées par des glucocorticoïdes et des immunosuppresseurs ; en cas de rechute, il faut envisager d'utiliser le Rituximab.

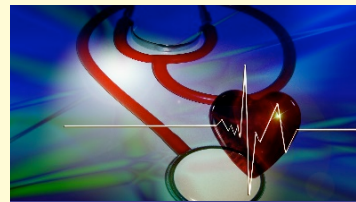
9. Il est essentiel de pratiquer une biopsie des reins pour diagnostiquer une atteinte rénale dans le lupus. Les médicaments immunosuppresseurs à privilégier sont le mycophénolate mofétil et le cyclophosphamide.

10. Si les résultats obtenus ne sont pas satisfaisants après un an de traitement, on peut envisager une deuxième biopsie rénale.

11. Dans la mesure où les anticorps antiphospholipides sont associés à des caillots sanguins (thromboses), à des fausses-couches et à d'autres complications, comme des accidents vasculaires cérébraux, il faudrait rechercher la présence de ces anticorps antiphospholipides chez les personnes atteintes de lupus.

12. Les patients atteints de LES risquent davantage de contracter des maladies infectieuses. Ils devraient être vaccinés contre la grippe et le pneumocoque. Les adolescents doivent également être vaccinés contre le virus du papillome humain (qui peut provoquer le cancer du col de l'utérus).

13. Les patients atteints de LES peuvent souffrir davantage de crises cardiaques et d'accidents vasculaires cérébraux. Pour réduire le risque de ces complications, il est essentiel d'arrêter de fumer et de contrôler l'hypertension artérielle, la dyslipidémie et le diabète.



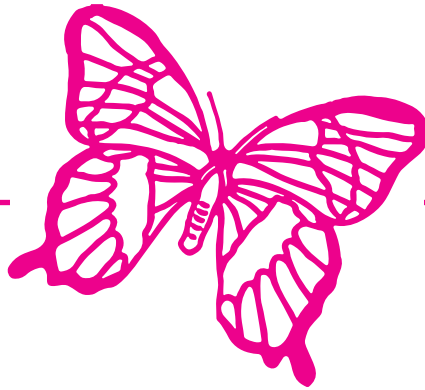
En cas de lupus, contrôler la tension artérielle est essentiel.

Le lupus érythémateux systémique (SLE) se présente de manière variée. Son évolution et son pronostic sont variables. La large acceptation et la popularité des premières recommandations de l'EULAR pour sa prise en charge, publiées en 2008, ont conduit à l'élaboration ultérieure de recommandations spécifiques concernant le suivi, les maladies neuropsychiatriques et rénales, ainsi que pour la grossesse et la santé des femmes atteintes de lupus.

Depuis ces publications, on a vu apparaître de nouvelles données concernant les stratégies de traitement, la validation des objectifs de traitement, les schémas thérapeutiques alternatifs aux glucocorticoïdes (GC), le traitement « à cibles multiples » avec l'utilisation d'inhibiteurs de la calcineurine (ICN) dans la néphrite lupique (LN) et l'approbation du premier médicament biologique pour le LES. Ces avancées rendaient nécessaire une mise à jour des recommandations de l'EULAR sur le lupus, en tirant parti des atouts et de l'expérience des projets précédents.

Version originale anglaise sur : https://www.eular.org/sysModules/obxContent/files/www.eular.2015/1_42291DEB-50E5-49AE-5726D0FAAA83A7D4/eular_recommendation_sle_press_release_4_april_2019.pdf

Traduction non certifiée.



Concours organisé par Lupus Europe

Lupus Europe, qui rassemble toutes les organisations de patients « lupus » d'Europe, organise un concours durant l'été sur le thème « kick lupus » : Kick lupus » (« envoyer balader son lupus ») veut dire « donner à votre vie avec le lupus, une qualité meilleure ». Cela peut vouloir dire ce qui vous rend plus heureux, le fait de vivre votre vie aussi normalement que possible, faire quelque chose que vous aimez bien... **TOUT CELA malgré Le Lupus !**

- Réalisez vous-même (avec votre smartphone, par exemple) une courte vidéo de maximum 60 secondes.
- Envoyez-la avant le 30 septembre 2019 à kirsi@lupus-europe.org.
- Joignez-y l'autorisation pour LUPUS EUROPE de diffuser la vidéo, ainsi que le pays où vous habitez.
- Le gagnant recevra la possibilité d'assister à la Convention de LUPUS EUROPE à Liverpool en novembre prochain.

Plus d'informations et le règlement complet du concours en vous adressant à secretariat@lupus-europe.org



Souhaitez-vous être ambassadeur de votre maladie ?

Le programme « patient-expert » est fait pour vous !

L'association CLAIR a commencé un programme de formation destiné aux patients désireux de mettre leur expertise (celle de vivre avec une Affection Inflammatoire Rhumatismale) au service de la rhumatologie. Moyennant quelques aménagements, il est toujours possible de rejoindre ce projet qui ne vous prendra que quelques jours sur l'année. Il manque encore une ou deux personnes atteintes de lupus pour compléter ce groupe d'une quinzaine de patients.

Ce programme permettra aux patients :

- ▶ De dialoguer avec les experts des différentes facettes de la maladie,
- ▶ De faire entendre la voix des patients,
- ▶ De trouver ensemble des solutions aux problèmes qui se présentent
- ▶ De contribuer à la sensibilisation aux maladies.

Ensemble, c'est

CLAIR

Tous les renseignements se trouvent sur le site www.clair.be ou peuvent être demandés à Alain Cornet à l'adresse tresorier@clair.be.



**ET SI ON Y TRAVAILLAIT
ENSEMBLE?**

Devenez "Patients Experts"

Précédentes activités de l'association



Malgré la chaleur de cette fin de mois de juin, quelques patientes se sont réunies chez Gilles Rimbaud pour le lupus-café liégeois.



Carton plein pour la conférence sur les rhumatismes à Tournai lors de l'inauguration de l'exposition « Main dans la main », le mardi 14 mai.



Stand aux Cliniques universitaires St Luc en collaboration avec l'association CLAIR, le vendredi 24 mai.



Prochaines activités de l'association

En collaboration avec CLAIR ASBL, l'association lupus tiendra un stand à Soignies, au CHR Haute-Senne – Site « Le Tilleriau », le mardi 23 septembre prochain.

Retenez la date du samedi 12 octobre, journée mondiale de l'arthrite... Les personnes atteintes d'arthrite, et notamment les personnes atteintes de lupus, seront à l'honneur. Plus d'informations suivront...



L'exposition « Main dans la main, ensemble contre les rhumatismes » sera présente au Centre Sportif de Chaumont-Gistoux du 9 au 20 septembre 2019 et à l'hôtel de ville de Sambreville du 20 au 24 octobre. Vous aussi, faites connaître les maladies rhumatismales inflammatoires et proposez à votre commune d'accueillir l'exposition.