



PB-PP|B-19393
BELGIE(N)-BELGIQUE

L.E. Lien
3^{em} trim. 2018
Trimestriel de l'Association

Lupus

avenue Latinis 83
1030 Bruxelles

Editeur responsable :
Bernadette Van Leeuw,
avenue du Parc 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



LE LIEN

n° 104

Octobre 2018

Le Lupus ?

Petit manuel pour en savoir plus...





L'Association Lupus Erythémateux est heureuse de vous présenter ce nouveau « manuel du lupus ».

La précédente version, adaptée du livret anglais « understanding lupus » datait en effet de 2000. Même si de nombreux passages restaient d'actualité, elle avait besoin d'une mise à jour: elle ne parlait évidemment pas des traitements biologiques, ni même du mycophenolate mofetil (Cellcept®) ; elle n'insistait pas assez sur l'importance des antimalariques (Plaquenil®) ; sur la base des connaissances de l'époque, elle conseillait même d'arrêter ce traitement durant la grossesse, ce qui est tout à fait déconseillé actuellement... Il était donc temps de rafraîchir cette brochure!

Il existe bien sûr d'autres livres qui traitent du lupus, dont le fameux et très utile « Lupus: 100 questions pour mieux gérer la maladie »*. Il s'agit néanmoins d'un ouvrage coûteux (en Belgique, environ 15 euros) et dont une large partie concerne uniquement nos amis français, notamment les pages consacrées aux aides sociales.

Ce petit manuel vient donc combler le besoin de disposer d'un ouvrage de référence peu coûteux, actuel et qui s'adresse

avant tout aux personnes habitant en Belgique, même si nos amis des autres pays francophones y trouveront de nombreuses réponses à leurs questions.

L'Association remercie vivement le Docteur Pascale Cortvriendt, docteur en médecine et membre du Conseil d'Administration de l'Association, le Docteur Christian von Frenckell, rhumatologue au service de rhumatologie de l'Université de Liège et Madame Séverine Nieuwland, infirmière à la Clinique du Lupus des Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles, pour l'immense travail fourni à l'occasion de cette remise à jour. Elle remercie également Madame Claire Van Leeuw et Mademoiselle Laura Collart, pour leur relecture attentive et leurs conseils avisés, ainsi que Madame Julie Wathieu, pour la mise en page du manuel. Toutes ces personnes ont accepté de collaborer bénévolement à ce projet si utile pour les personnes concernées par le lupus. L'association tient à leur manifester toute sa reconnaissance.

Si vous souhaitez recevoir davantage d'exemplaires de ce manuel, vous êtes invités à contacter **Madame Anne Fayt**, au **0487.266.664** ou **contact@lupus.be**.

* Zahir Amoura, Eric Hachulla, Véronique Le Guern et Jean Sibilia, Le lupus - 100 questions pour mieux gérer la maladie- 2ème édition, éditions Maxima, Paris, 2018.

Le Lupus ?

Petit manuel
pour en savoir plus...



Editions de l'Association lupus érythémateux

Avenue du Parc, 12

1340 Ottignies

D/2018/14.174/01

ISBN 978-2-9601744-1-0

<http://www.lupus.be/>

contact@lupus.be



La version anglaise originale de ce manuel fut rédigée par le Professeur Graham Hughes de Londres, qui nous avait autorisés à le traduire en français. Nous lui en sommes toujours reconnaissants.

CHAPITRE 1 :	DIX QUESTIONS FRÉQUENTES	3
CHAPITRE 2 :	LES SYMPTÔMES INITIAUX DU LUPUS	4
CHAPITRE 3 :	TESTS BIOLOGIQUES UTILISÉS DANS LE LUPUS	6
CHAPITRE 4 :	SIGNIFICATION DES ANTICORPS	8
CHAPITRE 5 :	TRAITEMENT-MÉDICAMENTS LES PLUS COURANTS	9
CHAPITRE 6 :	LES FACTEURS QUI PEUVENT INFLUENCER LA VIE AVEC LE LUPUS	11
CHAPITRE 7 :	LA GROSSESSE ET LE LUPUS	14
CHAPITRE 8 :	LA GÉNÉTIQUE DANS LE LUPUS	15
CHAPITRE 9 :	LE LUPUS DE L'ENFANT	15
CHAPITRE 10 :	LE LUPUS CHEZ L'HOMME	16
CHAPITRE 11 :	LE LUPUS CHEZ LES SENIORS	16
CHAPITRE 12 :	CONNECTIVITE MIXTE	17
CHAPITRE 13 :	LE SYNDROME ANTIPHOSPHOLIPIDE	18
CHAPITRE 14 :	LE LUPUS DISCOÏDE	19
CHAPITRE 15 :	LE SYNDROME DE SJÖGREN	20
CHAPITRE 16 :	LE LUPUS INDUIT PAR LES MÉDICAMENTS	21
CHAPITRE 17 :	DESCRIPTION DÉTAILLÉE DES MANIFESTIONS DU LUPUS	21
	LEXIQUE	25
	VOUS CROYEZ AVOIR UN LUPUS ?	27
	ADRESSES UTILES	28

CHAPITRE 1 : DIX QUESTIONS FRÉQUENTES

Le lupus érythémateux systémique (LES)* est une maladie auto-immune pouvant toucher plusieurs organes différents. Son pronostic est nettement meilleur qu'au vingtième siècle : dans la plupart des cas, les manifestations sévères de la maladie sont diagnostiquées et traitées efficacement. Par ailleurs, une meilleure connaissance de la maladie permet de distinguer des formes sévères atteignant les organes vitaux et des formes bien plus bénignes, essentiellement cutanées et articulaires ne nécessitant pas de traitement incisif.

Qu'est-ce que le lupus ?

Le lupus est une maladie auto-immune responsable de symptômes extrêmement variés : éruptions cutanées, perte de cheveux, articulations gonflées, fièvre, pleurésie ou péricardite. Parfois, la maladie peut toucher des organes vitaux tels que les reins ou le système nerveux central.

Qui souffre du lupus ?

Tout le monde peut être atteint du lupus, mais la maladie se déclare 9 fois sur 10 chez des femmes et elle débute le plus souvent chez des personnes jeunes, entre 15 et 45 ans.

Quelle en est la cause ?

Les causes du lupus ne sont pas formellement identifiées. Toutefois, on peut relever certains facteurs influençant l'apparition d'un lupus.

Il existe un « terrain familial ». Cela ne veut pas dire que c'est une maladie héréditaire qui se transmet de génération en génération, mais parfois, on peut voir d'autres cas de pathologies auto-immunes différentes dans la famille.

Le fait que le lupus touche 9 femmes pour un homme suggère une influence hormonale.

Certains médicaments peuvent provoquer des « lupus induits » qui s'arrêtent le plus souvent quand on cesse de prendre le médicament.

Guérit-on du lupus ?

Cela peut arriver, mais c'est rare. Le LES est en effet une maladie chronique et il n'existe aucun traitement qui permette de s'en débarrasser définitivement. Par contre, il peut être mis en rémission et rester « endormi », avec ou sans traitement, pendant de



nombreuses années, voire ne plus se manifester du tout. Le plus souvent, le lupus évolue en alternant poussées de la maladie et périodes de rémission plus ou moins longues.

Comment assure-t-on le diagnostic et le suivi d'un lupus ?

Dès qu'un diagnostic de lupus est envisagé, des tests sanguins sont utilisés tant pour la confirmation que pour le suivi de la progression de la maladie. Le test standard de dépistage (la recherche d'anticorps anti-nucléaires) nécessite une quantité minimale de sang, est peu coûteux et peut être pratiqué dans chaque hôpital. En pratique, l'absence d'anticorps anti-nucléaires écarte l'éventualité d'un lupus systémique. En revanche, ils ne sont pas spécifiques du lupus car ils peuvent être présents dans de nombreuses autres maladies et même chez des personnes en bonne santé. Si un test revient positif, il est donc indispensable d'effectuer d'autres tests sanguins plus spécifiques pour confirmer ou infirmer la maladie et indiquer avec plus de précision l'étendue et le type de maladie.

Le lupus est-il contagieux ?

Non, le lupus n'est absolument pas contagieux. Il n'y a donc aucun risque à fréquenter une personne malade, même en cas d'atteinte cutanée importante.

* Le lupus érythémateux systémique est parfois appelé « lupus érythémateux disséminé » (LED).

Comment traite-t-on le lupus ?

Le traitement est évidemment adapté à la sévérité et l'étendue de la maladie. Les formes bénignes se traitent le plus souvent par de faibles doses de corticoïdes, parfois en application locale en cas d'atteinte cutanée, d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et d'hydroxychloroquine (Plaquenil®) en guise de traitement de fond.

En cas d'atteinte plus sévère, le patient recevra des doses plus importantes de corticoïdes pendant une courte période, en association avec d'autres immunosuppresseurs tels que le méthotrexate (Méthotrexate®), le cyclophosphamide (Endoxan®), l'azathioprine (Imuran®) ou l'acide mycophénolique (Cellcept® ou Myfortic®), par exemple. Les formes réfractaires aux traitements classiques peuvent être traitées par des traitements dits biologiques, tels que le belimumab (Benlysta®) ou le rituximab (Mabthera®), par exemple.

Un régime alimentaire peut-il guérir le lupus ?

Non, aucun régime ne peut guérir le lupus. Par contre, une alimentation équilibrée peut avoir des bénéfices sur les symptômes et complications possibles du lupus : amélioration des bilans lipidiques, équilibre du diabète, amélioration des carences, diminution des douleurs gastriques et

intestinales, préservation de la fonction rénale etc.

Puis-je avoir des enfants ?

Pour l'immense majorité des patientes, la réponse est oui, même s'il est parfois préférable de différer temporairement un projet de grossesse. En effet, il vaut mieux attendre un moment où la maladie est en rémission et s'entourer d'une équipe qui a l'habitude des grossesses à risque. Une collaboration étroite entre le rhumatologue/interniste et le gynécologue/obstétricien est indispensable.

Certaines patientes, porteuses d'anticorps particuliers appelés anticorps antiphospholipides, courent des risques plus élevés de fausses couches ou de problèmes foetaux et nécessitent un suivi encore plus rapproché. Il faut également être attentif à la présence des anticorps anti-SSA et anti-SSB chez la maman souffrant de lupus. Même si ce n'est pas fréquent (2% des cas), ils peuvent occasionner des anomalies au niveau du rythme cardiaque foetal.

Mes enfants développeront-ils un lupus ?

Pour la grande majorité des personnes, la réponse est non. Le risque est inférieur à 2%. Néanmoins, il y a certaines familles au sein desquelles plusieurs membres souffrent de lupus.

CHAPITRE 2 : LES SYMPTÔMES INITIAUX DU LUPUS

Le lupus est une maladie à début souvent brutal. Certains symptômes peuvent cependant précéder le début de la maladie, tels que des phénomènes de Raynaud (« doigts blancs » en cas de stress ou lorsqu'il fait froid) ou la photosensibilité. Ces symptômes peuvent également être présents chez des personnes qui ne développeront jamais la maladie et, pris isolément, ils ne doivent donc absolument pas inquiéter.

Bien que le lupus puisse potentiellement affecter tous les organes du corps, la majorité des patients ne souffrent que d'une partie des atteintes décrites ci-dessous. De plus, quand le lupus est sous contrôle et que les paramètres biologiques sont normaux, les symptômes du lupus disparaissent. S'ils persistent malgré tout, il est indispensable d'en déterminer la raison et de ne pas attribuer, à tort, d'éventuels symptômes à un lupus inactif.

Fatigue

Comme dans toute maladie chronique, la fatigue fait partie des symptômes liés à un lupus actif. Elle peut être due à de l'anémie, à l'inflammation ou à des problèmes de thyroïde. Certaines patientes continuent à se plaindre de fatigue alors que leur maladie est en rémission, mais cette fatigue est fortement corrélée avec un état anxieux ou dépressif. D'autre part, la fatigue est un symptôme très aspécifique dont bon nombre de personnes se plaignent.

Il arrive qu'un diagnostic de lupus soit posé chez des personnes uniquement parce qu'elles sont fatiguées, qu'elles éprouvent des douleurs et que leur test sanguin (voir ci-dessous) montre la présence d'un facteur antinucléaire discrètement positif. Il est évident que ces personnes ne souffrent pas de lupus et il est important de les rassurer et de les aiguiller correctement.



Eruptions cutanées

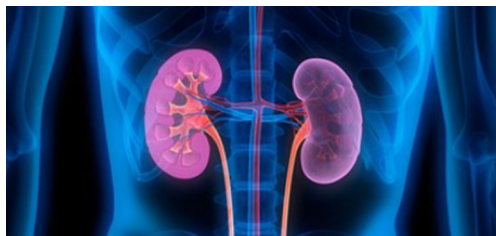
Celles-ci sont très fréquentes et classiques du lupus. Elles prédominent dans les zones exposées au soleil (visage, décolleté, avant-bras, mains), mais elles ne sont pas présentes chez tous les patients. Les endroits les plus courants sont les paumes des mains, les coudes et le visage.

Poitrine et cœur

Le lupus affecte souvent les enveloppes des poumons (la plèvre) et du cœur (le péricarde), provoquant une pleurésie ou une péricardite, très douloureuses et très invalidantes, mais habituellement sans danger. La pleurésie occasionne de vives douleurs lors des mouvements respiratoires et se rencontre fréquemment dans le lupus.

Atteinte rénale

Il s'agit également d'une des manifestations les plus sévères de la maladie. Si elle n'est pas traitée, elle peut évoluer vers une insuffisance rénale, le processus inflammatoire et les cicatrices qu'elle laisse, empêchant le fonctionnement normal des reins. L'atteinte rénale ne provoque que peu de symptômes, en particulier dans les formes débutantes. C'est pourquoi, afin de la dépister de façon précoce, les patients atteints de LES font régulièrement des tests sanguins, mais aussi urinaires. Dans certaines formes, l'inflammation rénale provoque une perte massive de protéines dans les urines : c'est ce qu'on appelle un syndrome néphrotique. Celui-ci se manifeste par d'importants gonflements, en particulier au niveau des chevilles.

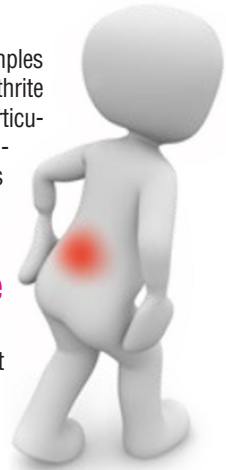


Perte de cheveux

Il ne s'agit pas ici des pertes « habituelles » de cheveux que l'on peut avoir lors d'une maladie aiguë. Dans le lupus, la perte de cheveux peut être massive avec, chez certaines patientes, l'apparition de plaques de calvitie. Chez la majorité des patient(e)s, cette perte de cheveux n'est heureusement pas permanente.

Douleurs articulaires

Celles-ci peuvent aller de simples douleurs articulaires à de l'arthrite très sévère. L'inflammation articulaire du lupus, ne mène heureusement pas à des dommages irréversibles.



Troubles du système nerveux central

Ces manifestations sont extrêmement variées : accidents vasculaires cérébraux, crises d'épilepsie, méningite aseptique... Elles ne se rencontrent que dans les formes les plus sévères de la maladie et ne concernent donc qu'un petit groupe de patients. Les moyens modernes (IRM, PET-scanner cérébraux) permettent de diagnostiquer beaucoup plus facilement ces atteintes. Leur apparition nécessite l'instauration d'un traitement immunosuppresseur puissant.

Parfois, les patients sont touchés par des symptômes plus diffus : troubles cognitifs, pertes de mémoire, troubles de l'humeur, dépression... Ces symptômes sont évidemment présents chez bon nombre de personnes ne souffrant pas de lupus. Par ailleurs, comme tout le monde, un patient atteint de LES peut faire une dépression ou avoir des pertes de mémoire.

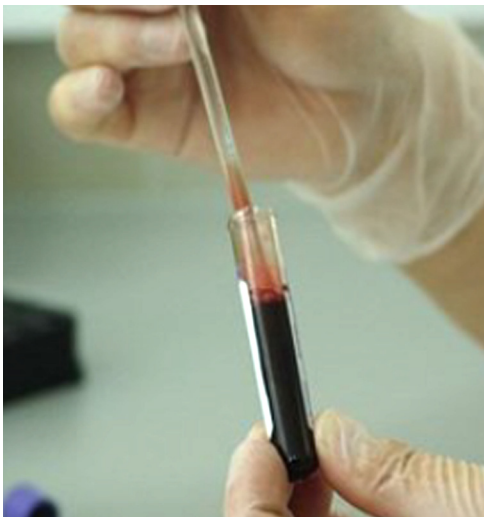
En début de maladie, il est donc difficile de déterminer si ces symptômes sont dus ou non au lupus. C'est l'évolution sous traitement qui permet de trancher : si le lupus est bien contrôlé et que ces troubles sont toujours présents, c'est qu'ils ne sont pas dus au lupus, mais bien à des facteurs extérieurs.

CHAPITRE 3 : TESTS BIOLOGIQUES UTILISÉS DANS LE LUPUS

Le test diagnostique standard du lupus est le dosage du facteur antinucléaire (AAN) (voir plus loin), mais il existe d'autres tests que l'on peut demander pour un patient lupique.

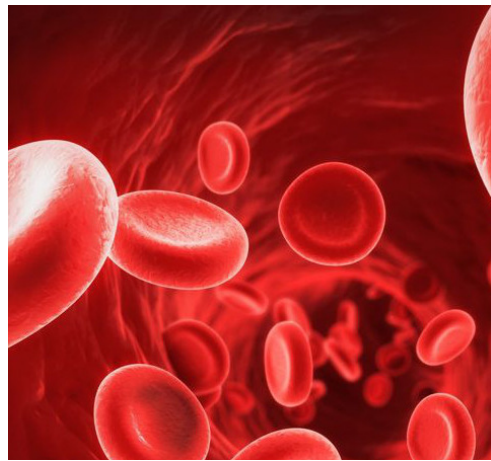
Vitesse de sédimentation

Ce test n'est absolument pas spécifique de la maladie lupique. Une VS élevée peut être observée dans n'importe quelle affection inflammatoire, de la grippe à la malaria, en passant par la polyarthrite rhumatoïde, mais aussi dans d'autres situations que l'inflammation (personne âgée, anémie, augmentation des protéines). En effet, la VS est un des tests sanguins les plus couramment utilisés pour constater la présence ou l'absence d'inflammation. Le test est très simple et consiste à mettre du sang dans un tube et à le laisser sédimenter. S'il y a de l'inflammation, les globules rouges sédimenteront dans le sang à une vitesse plus élevée. Chez une personne en bonne santé, cette vitesse est de 20 mm/h ou moins. Quand il y a beaucoup d'inflammation, comme dans une arthrite sévère, ce chiffre peut s'élever jusqu'à 120 mm/h. Bien que très souvent employé, ce test a de nombreuses limites. Des patients très malades ont une VS normale et inversement, d'autres ne présentent aucun problème clinique manifeste, alors que leur VS est constamment élevée, atteignant parfois 70 à 80 mm/h. Ce test est dès lors de moins en moins pris en compte isolément.



Protéine C-Réactive (CRP)

Un autre signe d'inflammation est la hausse du taux de certaines protéines dans le sang, notamment une protéine appelée C-réactive (CRP). Classiquement, dans le lupus, le taux de CRP n'augmente pas, sauf exception comme les pleurésies par exemple. Par ailleurs, la CRP peut également augmenter en cas d'infection concomitante. Ceci procure une indication diagnostique utile.



Globules rouges et hémoglobines

Le taux d'hémoglobine peut baisser dans le lupus. En effet, dans toute maladie, et particulièrement dans une maladie inflammatoire chronique, le taux d'hémoglobine tend à baisser. Le taux d'hémoglobine peut également baisser à cause d'une hémorragie, souvent d'origine médicamenteuse: les anti-inflammatoires non stéroïdiens ainsi que l'aspirine peuvent provoquer des hémorragies digestives. Une troisième possibilité, bien que relativement rare, est l'anémie hémolytique dans laquelle des anticorps attaquent les globules rouges eux-mêmes.

Cette forme d'anémie peut être très aiguë et requiert un traitement puissant pour réduire et supprimer les anticorps responsables. Enfin, il est évident que toutes les formes d'anémie ne sont pas dues à des hémorragies ou à des carences en fer et il est nécessaire de procéder avec soin à des tests sanguins pour en démêler les diverses causes.

Globules blancs

Le taux normal de globules blancs varie largement entre 4.000 et 10.000/mm³, mais les patients qui ont un lupus actif ont souvent un taux de globules blancs bas (entre 2.000/mm³ et 3.000/mm³). La tâche des globules blancs est de nous protéger contre les microbes (bactéries, virus...). C'est la raison pour laquelle on retrouve un taux de globules blancs élevé en cas d'infection. Un taux de globules blancs très bas peut être associé à une tendance accrue à faire des infections. Certains médicaments utilisés dans le lupus comme l'azathioprine, le cyclophosphamide et le mycophénolate mofétil peuvent réduire eux-mêmes le taux des globules blancs. A l'inverse, de fortes doses de corticostéroïdes peuvent les augmenter.

Plaquettes

Les plaquettes sont de petits corpuscules circulant dans le flux sanguin et nécessaires à la formation des caillots de sang. Le taux normal de plaquettes est d'environ 250.000/mm³. Chez certains patients, le taux de plaquettes peut baisser légèrement, par exemple entre 90.000/mm³ et 100.000/mm³. Dans certains cas cependant, le taux peut tomber très bas (10.000/mm³ ou moins) Cet état est appelé thrombocytopénie ou thrombopénie. Il peut se manifester par de petites hémorragies de vaisseaux sanguins cutanés, provoquant des taches rouges appelées «pétéchies». Parfois, les hémorragies peuvent être plus sévères. Chez certains patients, les pétéchies sont le tout premier signe de lupus et ces patients peuvent être traités pendant un certain nombre d'années pour un purpura thrombocytopénique idiopathique (PTI) avant que d'autres manifestations de la maladie n'apparaissent et que le diagnostic de lupus ne soit posé. La chute du taux de plaquettes dans le lupus est habituellement traitée en premier lieu par des corticostéroïdes et, heureusement, la réponse est rapide dans la majorité des cas.



Test d'urine

Les tout premiers signes d'atteinte rénale dans le lupus se manifestent habituellement par une perte de protéines dans les urines. C'est la raison pour laquelle il est important de réaliser très régulièrement chez les patients des tests urinaires (la tigette est le test le plus simple), permettant de détecter de façon précoce s'il y a ou non des protéines, des globules blancs ou rouges dans les urines. Quand on trouve une quantité importante de protéines dans les urines, on mesure plus précisément les protéines à l'aide d'une récolte d'urines de 24 heures. Parfois, les globules rouges ou les globules blancs s'agrègent dans les tubules rénaux et forment comme un amas de cellules ou «cylindres». En cas d'atteinte rénale du lupus, on réalise quasiment systématiquement une biopsie rénale afin de déterminer l'étendue et l'évolutivité des lésions inflammatoires, permettant d'orienter le choix du traitement.



Complément

Le complément est constitué d'une série de protéines jouant un rôle dans les défenses immunitaires. Dans un lupus actif, le taux de certaines de ces protéines diminue, en particulier les composants C3 et C4. Une diminution des taux de C3 et C4 peut indiquer une poussée de la maladie.

Autres analyses ?

Les prises de sang de routine peuvent inclure de nombreuses autres analyses en fonction de la situation particulière du patient.

CHAPITRE 4 : SIGNIFICATION DES ANTICORPS

Les principaux tests sanguins aidant au diagnostic du LES consistent en la mesure d'anticorps dirigés contre les composants du noyau: les anticorps anti-nucléaires (AAN). Pour des raisons encore inconnues, les patients souffrant d'un lupus produisent des anticorps dirigés contre des molécules présentes dans le noyau des cellules. Parmi ces anticorps, les anticorps dirigés contre l'ADN, sont très spécifiquement associés au lupus et ne sont quasiment jamais rencontrés dans d'autres maladies.

Les anticorps anti-nucléaires (AAN)

Il s'agit d'un test très sensible, car l'absence d'anticorps anti-nucléaires écarte le diagnostic du lupus. Cependant, le test AAN n'est pas spécifique du lupus. D'autres maladies auto-immunes, comme le syndrome de Sjögren ou la polyarthrite rhumatoïde, donnent couramment un AAN positif. On peut également en retrouver chez des personnes en bonne santé. Un AAN positif ne suffit donc pas à poser un diagnostic de lupus.

Anticorps anti-ADN

Ces anticorps ne se retrouvent pas chez tous les patients atteints de lupus, mais ils sont très spécifiques de la maladie et ne se retrouvent pas dans d'autres maladies rhumatismales comme la polyarthrite rhumatoïde par exemple.

Le dosage et la quantification des anti-ADN donnent une idée approximative de l'activité du lupus. L'augmentation subite du taux de ces anticorps peut amener le médecin à se demander si la maladie ne se réveille pas. Malheureusement, ce n'est pas simple. En effet, certains patients ont une augmentation de ces anticorps sans aucune poussée et certaines poussées ne s'accompagnent pas d'élévation des anti-ADN.

Anticorps anti-Ro (Anti-SSA)

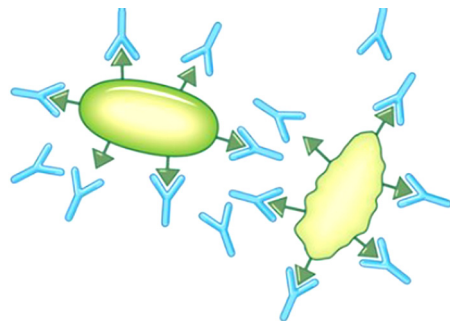
Les anticorps anti-Ro se rencontrent chez environ un quart des patients lupiques, mais également dans la maladie de Sjögren. Une forme particulière de lupus, le lupus cutané subaigu (voir plus loin) est fréquemment associé à cet anticorps. Elle est particulièrement photosensible, mais elle est souvent typique d'une maladie moins sévère.

En cas de grossesse, les patientes porteuses d'anticorps anti-SSA doivent être particulièrement surveillées aux alentours du 5^{me} mois. À ce moment, les anticorps anti-SSA peuvent entraîner des troubles du rythme cardiaque chez le fœtus, heureusement, dans moins de 2 % des cas.

Anticorps anti-SM

Les anticorps anti-Sm sont très spécifiques du lupus érythémateux systémique et leur présence est associée à une fréquence plus élevée d'atteinte rénale.

Plus un test est sensible, moins il comportera de faux négatifs, et mieux il permettra, s'il est négatif, d'exclure la maladie. Plus un test est spécifique, moins il occasionnera de faux positifs, et mieux il permettra, s'il est positif, de confirmer la maladie.



CHAPITRE 5 : TRAITEMENTS-MÉDICAMENTS LES PLUS COURANTS

Les médicaments les plus couramment utilisés dans le lupus sont l'hydroxychloroquine (Plaquenil®), les corticoïdes, les anti-inflammatoires non stéroïdiens et les immunosuppresseurs. La prescription de ces médicaments dépend évidemment de la sévérité de la maladie.

En principe, tous les patients atteints de lupus devraient prendre du Plaquenil®. Les formes sévères sont traitées par de fortes doses de corticoïdes et des immunosuppresseurs, alors que les formes les plus bénignes reçoivent des anti-inflammatoires non stéroïdiens accompagnés ou non de faibles doses de corticoïdes, le tout complété par un traitement de fond composé d'antimalariques (Plaquenil®).

L'hydroxychloroquine (Plaquenil®)

Le Plaquenil® possède des propriétés immunomodulatrices efficaces. Il représente donc le traitement de base de tout lupus. Il aide à combattre non seulement les problèmes de peau mais également les symptômes plus généraux comme la fièvre et les douleurs articulaires. Son usage au long cours permet de réduire le nombre et la sévérité des poussées de la maladie et d'augmenter la survie globale des patients. Il faut noter que son action n'est pas immédiate et qu'il faut plusieurs semaines (6 à 8 semaines) avant que le plaquenil ne puisse commencer à être opérationnel.

Les femmes doivent continuer à prendre ce médicament tant durant la grossesse que durant l'allaitement, parce qu'il permet de limiter le nombre de poussées et qu'il est tout à fait démontré que ce traitement est sans danger pour la maman et pour l'enfant.

Le principal effet secondaire du Plaquenil® est une atteinte de la rétine qui arrive 1 fois tous les 5000 à 10000 patients après une prise cumulée de plus de 5 ans. Cette toxicité est contrôlée de près pour pouvoir y réagir immédiatement, avant que le patient n'en ait des séquelles. Un contrôle ophtalmologique doit avoir lieu en début de traitement, pour être sûr qu'il n'y ait pas de lésions pré-existantes. Comme il n'existe aucun problème de toxicité durant les cinq premières années, on attend cinq ans avant de refaire un contrôle. Les contrôles sont ensuite annuels.

D'autres effets secondaires comportent des troubles digestifs (nausées), des bourdonnements d'oreilles ou parfois également des maux de tête. Ces effets sont souvent transitoires et il est donc important de ne pas arrêter trop vite le Plaquenil®, vu ses nombreuses propriétés positives.

Les corticoïdes

Grâce à leurs propriétés anti-inflammatoires et immunosuppressives très puissantes et rapides, ils ont permis de sauver des patients dangereusement menacés par l'atteinte lupique au niveau des reins, du sang ou du système nerveux central.

Ils ont bien sûr des effets secondaires importants, mais l'image que le public en a, est probablement biaisée par l'utilisation ancienne de doses très élevées, provoquant une prise de poids, un faciès lunaire, une répartition inélégante des graisses, le risque de développer du diabète, etc. A l'heure actuelle, les corticoïdes sont toujours à la base du traitement du lupus, mais les doses données sont moins élevées et ils le sont sur une moins longue période. En mettant dans la balance les effets bénéfiques du traitement sur la maladie et les effets secondaires possibles, il n'y a pas de place pour l'hésitation.

Les plus couramment utilisés sont la prednisolone et la méthylprednisolone

(Médrol®). Ce sont des formes quasiment équivalentes quant à leur puissance : 5mg de prednisolone correspond à 4mg de méthylprednisolone.

Les doses utilisées varient évidemment selon les besoins du patient. Une maladie aiguë et touchant les organes vitaux nécessite des doses allant



jusqu'à 0,5mg/kg de prednisolone, exceptionnellement 1mg/kg/jour. Ces doses sont ensuite progressivement diminuées. Parfois, en début de maladie, des perfusions intraveineuses de méthylprednisolone (Solu-médrol®) sont administrés de façon répétée, afin d'obtenir un effet anti-inflammatoire rapide. Ces doses intraveineuses (bolus) sont très efficaces et elles entraînent moins d'effets secondaires.

En cas de maladie bénigne et, en particulier, en cas d'atteinte articulaire inflammatoire, de faibles doses de prednisolone (5 à 7,5mg/jour) sont prescrites au patient. Ces doses ont des effets secondaires limités si elles sont utilisées pour une période courte. A fortes doses, les corticoïdes peuvent agir sur la tension artérielle, le métabolisme des glucides (diabète) et la masse osseuse (ostéoporose). Une ostéodensitométrie est réalisée systématiquement chez les patients recevant de la cortisone et un traitement préventif contre l'ostéopénie et l'ostéoporose est instauré (calcium, vitamine D). Si cela s'avère nécessaire, un traitement médicamenteux peut également être donné.

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)

Il s'agit d'un groupe de médicaments particulièrement utiles dans le traitement des symptômes articulaires (arthralgies, arthrites) associés à la maladie. Ils sont rarement prescrits en conjonction à de faibles doses de prednisolone. L'inconvénient majeur lié à leur utilisation consiste en l'apparition de troubles digestifs : ulcères gastroduodénaux et parfois hémorragie digestive. Les anti-inflammatoires peuvent également augmenter le risque cardiovasculaire et le risque d'insuffisance rénale.

Les immunosuppresseurs

L'immunosuppresseur par excellence est, bien évidemment, la cortisone. Vu les effets secondaires de ce traitement, d'autres médications sont utilisées en appoint afin de permettre de diminuer plus rapidement les doses de stéroïdes nécessaires au contrôle de la maladie.

L'azathioprine (Imurel®, Imuran®) est un médicament largement utilisé dans le traitement du lupus. Bien que, comme tous les autres produits appartenant à cette catégorie de médicaments, il puisse faire baisser le taux de globules blancs dans le sang, il a une marge de sécurité très large et est prescrit à bien des patients lupiques, y compris les enfants et les femmes enceintes.

Le cyclophosphamide (Endoxan®) est un médicament plus puissant et plus toxique que l'azathioprine. Il est indiqué en début de traitement dans les formes sévères de la maladie afin de l'amener rapidement en rémission. Son utilisation nécessite une surveillance très rapprochée parce que des taux trop bas de globules blancs peuvent rendre le patient sensible à des infections. À des doses élevées, moins utilisées actuellement, il peut également provoquer une ménopause précoce. Il doit être stoppé trois mois avant la conception.

Le methotrexate (Ledertrexate®) se donne par voie orale, sous-cutanée ou en intramusculaire. Il est surtout utilisé dans les atteintes articulaires sévères. Il doit également être arrêté avant la conception.

L'acide mycophénolique (Cellcept® ou Myfortic®) se donne par voie orale, surtout dans les formes de lupus avec atteinte viscérale sévère (rénale ou neurologique). Il doit être stoppé au moins six semaines avant la conception.

D'autres médicaments sont également utilisés dans le lupus, bien que plus rarement : tacrolimus, cyclosporine, thalidomide...



Les agents biologiques

Les biomédicaments agissent sur une cible « biologique » qui intervient dans les mécanismes des maladies auto-immunes. Par exemple, le rituximab (Mabthera®) et le belimumab (Benlysta®) agissent en diminuant le nombre des lymphocytes B autoréactifs. Ce sont des cellules sanguines qui produisent notamment les anticorps dirigés contre le noyau. Le belimumab (Benlysta®) se donne mensuellement par voie intraveineuse ou sous-cutanée, pour les

formes peu sévères réfractaires aux autres traitements.

Le rituximab (Mabthera®) se donne également par voie intraveineuse, pour les formes sévères réfractaires aux autres traitements.

La recherche dans le lupus est très active. Elle s'intéresse aux mécanismes du lupus, à ses marqueurs cliniques, mais également à la qualité de vie des patients. De nombreux traitements sont en cours d'évaluation.

CHAPITRE 6 : LES FACTEURS QUI PEUVENT INFLUENCER LA VIE AVEC LE LUPUS

La plupart des poussées de la maladie ne sont pas dues à l'influence d'un élément extérieur. Certains facteurs peuvent cependant avoir une incidence négative sur le décours de la maladie ou sur la qualité de vie du patient. Ceux-ci comprennent le stress, certains médicaments, des changements hormonaux, la lumière ultraviolette, le tabagisme et l'absence d'exercice physique.

Stress

Beaucoup de patients expérimentent que des poussées ou même le début de leur maladie est à mettre en rapport avec des formes de stress ou avec une période particulièrement difficile de leur vie.

Il est néanmoins délicat d'appréhender cette association de façon scientifique. En effet, le stress fait partie de la vie de tout un chacun et, par ailleurs, la maladie elle-même peut influencer le vécu des situations quotidiennes et amplifier ainsi les difficultés de tous les jours.

Pour le patient lupique, la question du stress est donc difficile à résoudre.

Par exemple, changer d'emploi parce que ce dernier est difficile et stressant peut améliorer la qualité de vie, mais peut également provoquer davantage de stress, du fait de l'adaptation nécessaire.

Il est de toute façon inutile d'anticiper des éventuelles difficultés qui ne se présenteront peut-être jamais. Il vaut donc mieux attendre de voir comment le lupus évolue avant de prendre des décisions irréversibles.



Médicaments

Certains médicaments sont connus pour exacerber ou déclencher le lupus. Il est donc préférable de demander l'avis du spécialiste avant de commencer un nouveau traitement.

Hormones (Oestrogènes)

Des changements hormonaux et surtout les oestrogènes influencent certainement le lupus : la maladie touche principalement les femmes en âge de procréer et les poussées de maladie après la ménopause sont bien plus rares. De plus, les changements hormonaux liés à la puberté, à la grossesse et à l'accouchement peuvent induire une poussée de la maladie. C'est pour cette raison que, pendant longtemps, de nombreux médecins ont été réticents à prescrire une contraception hormonale classique (composée d'oestrogène et de progestérone) à des femmes atteintes de lupus ou une substitution hormonale après la ménopause. On sait maintenant que ce sont les oestrogènes qui sont à éviter, dans la mesure où elles stimulent le système immunitaire. Il existe des pilules progestatives qui sont parfois prises en continu et qui sont également très efficaces.

Dans de rare cas, le médecin (en accord avec le gynécologue) autorisera la prise d'un traitement oestro-progestatif. Le stérilet (y compris avec progestatif pour limiter les saignements) est également une excellente option.

Par contre, le risque d'événements thromboemboliques associés à la contraception oestro-progestative est significativement augmenté en présence d'anticorps antiphospholipides. Ces patientes ne peuvent donc absolument pas prendre ce type de contraception.

Lumière ultraviolette

La lumière ultraviolette peut provoquer une poussée du lupus. Plusieurs mécanismes entrent en jeu pour activer le système immunitaire directement et indirectement.

Même si tous les patients atteints de lupus ne sont pas sensibles au soleil de la même manière, il est impossible de prédire le risque encouru pour un patient en particulier et il importe donc d'être vigilant. L'utilisation de crème solaire protectrice (indice 50) ou le port de vêtements couvrants sont certainement recommandés. Souffrir de lupus n'implique néanmoins pas d'être condamné à vivre à l'intérieur. Bien au contraire, moyennant des mesures simples de protection, les patients peuvent profiter des bienfaits du soleil.

Alimentation

Il n'existe, à l'heure actuelle, aucun argument permettant d'incriminer tel ou tel produit alimentaire dans la pathogénie de la maladie. De nouveau, la rareté du lupus nécessite une certaine prudence avant de se prononcer définitivement et ce n'est que par de grandes études épidémiologiques qu'il sera possible d'incriminer tel ou tel produit. À l'heure actuelle, ces études s'avèrent négatives, mais la vigilance reste bien entendu de mise.



Vaccinations

Pendant longtemps, on a cru que des poussées de la maladie pouvaient être provoquées par des vaccinations. Cependant, de vastes études menées sur de grandes cohortes de patients ont montré tout le contraire. Les vaccinations chez les patients lupiques se sont avérées sans danger et par ailleurs très efficaces.

Par conséquent, il est indispensable que les patients atteints de lupus soient à jour au niveau des vaccinations, d'autant plus s'ils sont sous immunosuppresseurs. Le vaccin annuel contre la grippe et le vaccin contre le pneumocoque sont essentiels vu le risque de morbidité et de mortalité que peuvent entraîner ces maladies chez les patients lupiques. Le vaccin contre les infections du col utérin à papillomavirus est également recommandé, car la fréquence du cancer du col est plus élevée dans le lupus.

Par contre, certains vaccins (BCG, fièvre jaune, polio orale, rougeole, rubéole, oreillons) sont contre-indiqués en cas de prise d'immunosuppresseurs ou de corticoïdes au long cours, mais cette interdiction n'est pas absolue et doit être évaluée au cas par cas.

Tabagisme

En cas de lupus, l'arrêt du tabac est impératif. En effet, celui-ci peut diminuer l'efficacité du Plaquenil®. De plus, il augmente et accélère l'athérosclérose qui constitue la première complication de morbidité et de mortalité, à long terme chez les patients lupiques.



Une cause majeure de poussées du lupus : la non-adhérence !

Le lupus est une maladie chronique : la plupart des patients doivent prendre un ou plusieurs médicaments durant de longues périodes et parfois même, durant toute leur vie.

Dès lors, certains patients peuvent être tentés d'arrêter leur traitement : c'est ce qu'on appelle la non-adhérence ou la non-observance au traitement.

Ce phénomène est malheureusement la première cause d'une récurrence du lupus.

Le conseil le plus important à donner aux patients est donc de discuter avec leur médecin ou avec l'infirmière du service, de leurs éventuelles difficultés à prendre le traitement prescrit. Cela permettra d'éviter que le médecin conclue à tort à l'inefficacité d'un médicament et qu'il donne dès lors un traitement plus puissant et potentiellement plus toxique.

Absence d'exercices physiques

Quand le lupus est en rémission, il est important de reprendre peu à peu une activité physique régulière. En effet, chez les patients lupiques, l'absence d'exercices physiques est associée à une moindre qualité de vie et des taux de douleurs et de fatigue plus importants. Les études montrent qu'après un programme de réentraînement à l'effort, les patients sont moins fatigués et ont moins de douleur. Même si cela peut paraître paradoxal au premier abord, cela a été largement prouvé.

D'autre part, le sport entretient la force musculaire qui peut être altérée par certains traitements (notamment la cortisone), lutte contre les maladies cardiovasculaires (qui sont plus fréquentes au cours du lupus) et permet de contrôler son poids.



CHAPITRE 7 : LA GROSSESSE ET LE LUPUS

La grande majorité des patientes atteintes de LES peuvent mener une grossesse à terme. Une contre-indication absolue et permanente à une grossesse ne se rencontre plus que très rarement. Pour certaines patientes cependant, le risque de poussée de la maladie ou de détérioration de la fonction rénale est réel. Cependant, moyennant un travail d'équipe entre rhumatologues, néphrologues et obstétriciens, les difficultés peuvent être surmontées. Néanmoins, pour que la grossesse se passe le plus harmonieusement possible, il est préférable qu'elle soit planifiée à un moment où la maladie est sous contrôle.

Les poussées de la maladie sont plus fréquentes durant les deuxième et troisième trimestres de la grossesse ainsi que durant les premiers mois après l'accouchement. Le plus souvent, les poussées sont peu sévères et facilement traitées. Pendant cette période critique, les patientes nécessitent néanmoins un suivi très vigilant et régulier pour pouvoir agir dès qu'un problème se pose. En effet, certaines patientes peuvent présenter une poussée sévère de la maladie durant la grossesse, nécessitant parfois un traitement hospitalier. Un des problèmes les plus fréquents est une augmentation de la tension artérielle, en particulier chez les patientes qui ont une maladie rénale.

De nombreux médicaments peuvent être pris pendant la grossesse, parce qu'ils sont sans danger pour le bébé et bénéfiques pour la maman. C'est le cas des corticostéroïdes dont les formes couramment utilisées ne passent pas la barrière placentaire. Le Plaquenil® doit être continué durant la grossesse, parce qu'il réduit le risque de poussées de la maladie et qu'il est sans danger pour la maman et pour le bébé. Il diminue également le risque d'arythmie chez le fœtus lorsque la maman est porteuse d'un anticorps anti-SSA. En cas de maladie plus sévère, les données montrent que l'azathioprine ne pose pas de problème, ni pour la mère, ni pour le bébé.

Il est par contre indispensable d'arrêter le méthotrexate et le cyclophosphamide environ trois mois avant la conception du bébé et le mycophénolate mofétil, au

moins 6 semaines avant le début d'une grossesse. Dès que la grossesse est confirmée, la future maman ne peut plus prendre d'anticoagulant comme l'acenocoumarol (Sintrom®) ou la warfarine (Marcoumar®). Elle recevra à la place de l'héparine en sous-cutané.

La présence d'anticorps particuliers, appelés anticorps antiphospholipides (dirigés contre des molécules des vaisseaux sanguins), peut provoquer chez certaines patientes des thromboses répétées. Quand ces thromboses surviennent dans la circulation placentaire, le flux sanguin vers le fœtus devient insuffisant avec comme résultat une fausse couche.

Des fausses couches répétées peuvent donc être une manifestation du syndrome anti-phospholipide. À l'heure actuelle, les patientes atteintes de ce syndrome peuvent être traitées avec succès en utilisant, notamment, des anticoagulants.

Il n'y a aucun risque accru de maladies congénitales pour les enfants d'un parent atteint de lupus. Par contre, il existe une forme de lupus néonatal, heureusement rarissime, affectant les enfants de mère porteuse d'anticorps anti-SSA (Ro). Durant la grossesse, l'anti-corps passe dans la circulation foetale et, dans un nombre très limité de cas, cet anticorps peut provoquer des symptômes chez le fœtus : éruptions cutanées, thrombopénie et atteintes cardiaques.

Tous ces symptômes, à part l'atteinte cardiaque, sont réversibles et disparaissent lorsque les anticorps maternels sont remplacés dans le sang du bébé par ses propres anticorps. L'atteinte cardiaque peut entraîner une fréquence cardiaque trop basse.

À nouveau, il ne s'agit ici que d'une complication très rare survenant seulement chez une très faible partie des mères porteuses d'anticorps anti-SSA (Ro) (environ 2%).

Enfin, l'allaitement ne pose pas de problème chez la majorité des patientes atteintes de lupus. Les corticostéroïdes, le Plaquenil® et l'azathioprine peuvent être continués sans risques durant l'allaitement.



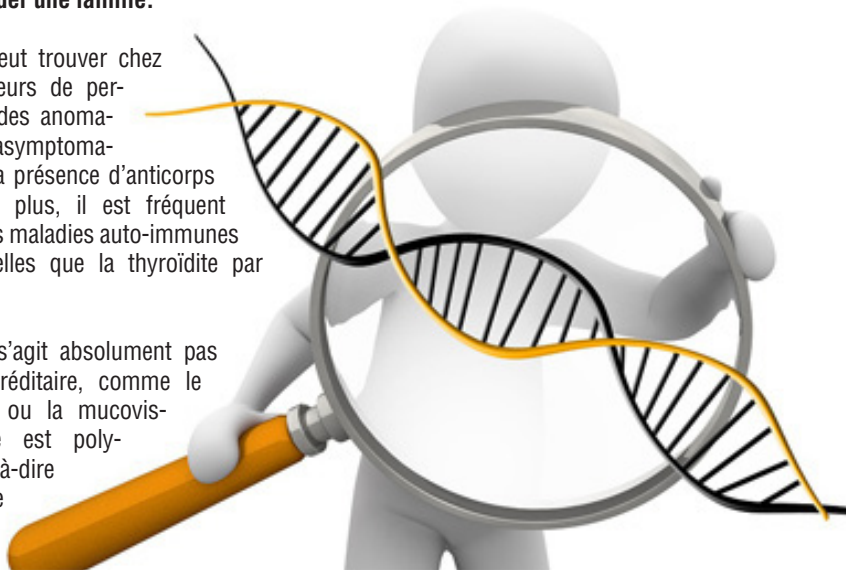
CHAPITRE 8 : LA GÉNÉTIQUE DANS LE LUPUS

Le lupus n'est pas une maladie génétique, même s'il existe une discrète prédisposition génétique : le risque que l'enfant d'une maman atteinte de lupus développe la maladie est en effet assez faible (2 pourcents). Néanmoins, il existe des cas familiaux de lupus. Ces cas restent rares et ne constituent certainement pas une raison fondée pour déconseiller une grossesse aux personnes désireuses de fonder une famille.

Par ailleurs, on peut trouver chez des frères ou sœurs de personnes atteintes, des anomalies biologiques asymptomatiques telles que la présence d'anticorps antinucléaires. De plus, il est fréquent d'observer d'autres maladies auto-immunes dans la famille telles que la thyroïdite par exemple.

Cependant, il ne s'agit absolument pas d'une maladie héréditaire, comme le sont l'hémophilie ou la mucoviscidose. L'hérédité est poly-génique (c'est-à-dire qu'elle concerne plusieurs gènes) et le risque, bien

qu'augmenté par rapport à la population générale, reste extrêmement faible. Il n'est donc pas raisonnable de réaliser systématiquement un test de recherche d'anticorps antinucléaires chez les enfants asymptomatiques. Il ne sera effectué que si des plaintes cliniques compatibles avec ce diagnostic apparaissent.



CHAPITRE 9 : LE LUPUS DE L'ENFANT

Le pronostic du lupus chez les enfants n'est pas sensiblement différent de celui des adultes. Le diagnostic peut cependant s'avérer difficile chez les très jeunes patients, d'autant plus que la maladie est rare, particulièrement avant la puberté.

Le plus fréquemment, le lupus de l'enfant apparaît au moment de la puberté chez la jeune fille. La maladie se manifeste plus souvent par une fatigue inexplicable accompagnée d'un syndrome fébrile et d'arthralgies inflammatoires. Dans des cas plus rares, elle apparaît sous la forme d'une éruption

classique en masque de loup. Ces signes doivent attirer l'attention du médecin et demander la réalisation de tests de laboratoire adéquats.

De même que le pronostic, la thérapeutique du lupus de l'enfant n'est pas différente de celle du lupus de l'adulte. Les corticoïdes ont, parmi d'autres inconvénients, celui de ralentir la croissance et leur usage sera limité au maximum afin d'interférer le moins possible dans la croissance



CHAPITRE 10 : LE LUPUS CHEZ L'HOMME

S'il est exact que le lupus n'est pas courant chez l'homme, il ne diffère pas tellement de celui observé chez la femme. On peut considérer que la maladie évolue sur un mode similaire à celui de la femme. Les traitements sont également les mêmes que ceux utilisés chez la femme.

Il peut être difficile pour un homme de se dire atteint d'une maladie qui touche majoritairement les femmes. Il faut donc rappeler que les hormones sexuelles des patients de sexe masculin, leur sexualité et leur fertilité ne sont en rien différentes de celles des hommes qui ne sont pas atteints de lupus.

CHAPITRE 11: LE LUPUS CHEZ LES SENIORS

La maladie lupique débute rarement dans le troisième âge. Par ailleurs, les complications sévères de la maladie, notamment rénales, sont exceptionnelles à cet âge. Enfin, probablement en raison de la ménopause, le lupus est fréquemment peu actif chez la femme après la cinquantaine, même s'il existe indubitablement des exceptions.

Le diagnostic de lupus chez la personne âgée est parfois erronément posé chez les patientes souffrant d'un syndrome sec oculaire et buccal, dont le sérum contient des anticorps antinucléaires, mais qui souffrent en réalité d'un syndrome de Sjögren.

Enfin, il ne faut jamais oublier que certains médicaments pris par la personne âgée, notamment des anti-hypertenseurs, peuvent faire apparaître des anticorps antinucléaires sans que l'on doive parler d'un lupus

au sens strict. Certains de ces patients peuvent évidemment souffrir de douleurs articulaires qui relèvent davantage de manifestations dégénératives (arthrose) que d'un rhumatisme inflammatoire associé à un lupus.

Le symptôme essentiel du lupus chez les patients âgés est l'arthrite, que l'on pourrait confondre avec la polyarthrite rhumatoïde. Souvent, les médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens et le Plaquenil® contrôlent bien la symptomatologie. De petites doses de corticoïdes (par ex. 5mg de prednisolone par jour) peuvent être utilisées chez les patients qui ne répondent pas aux anti-inflammatoires non stéroïdiens et au Plaquenil®. Dans la mesure du possible, il faut éviter les fortes doses de corticoïdes chez les patients lupiques âgés, étant donné les répercussions délétères de la cortisone, notamment sur la masse osseuse.



CHAPITRE 12 : CONNECTIVITE MIXTE

Cette maladie ressemble au lupus, mais elle épargne assez typiquement les reins. Le qualificatif « mixte » s'explique par le fait qu'on retrouve assez fréquemment chez ces patients, en plus du lupus, des signes de sclérodermie, de polyarthrite rhumatoïde ou de myosite (atteinte inflammatoire des muscles).

Elle est caractérisée typiquement par quatre symptômes :

- 1.** le phénomène de Raynaud (doigts qui deviennent blancs en réaction au froid)
- 2.** l'arthrite accompagnée du boudinage des doigts
- 3.** l'absence ou la rareté des complications générales de la maladie lupique, notamment rénales
- 4.** la présence d'anticorps anti-RNP en titre élevé, sans anticorps anti-ADN

Le phénomène de Raynaud se définit comme un vasospasme (contracture des petits vaisseaux artériels) des extrémités. Les doigts deviennent subitement froids et blancs, avant de passer, après un temps variable, au bleu et, finalement, quand la

circulation revient, au rouge. Les phénomènes de Raynaud sont déclenchés essentiellement par le froid, mais également, parfois, par le stress. Bizarrement, un ou deux doigts peuvent être atteints de façon isolée.

Le phénomène de Raynaud est fréquent et banal chez la femme jeune. Il ne rentre dans le cadre d'une maladie lupique que s'il est associé à d'autres manifestations cliniques et biologiques. Il n'existe pas de médicaments qui permettent de lutter de façon très efficace contre ce symptôme.

Dans la connectivite mixte, l'arthrite des doigts peut évoquer la polyarthrite rhumatoïde. Cependant, un examen attentif des extrémités digitales révèle que non seulement les articulations, mais également les tissus mous des doigts sont tuméfiés (comme des « saucisses »).

Le gonflement peut devenir gênant au point de nécessiter le recours à des anti-inflammatoires non stéroïdiens, de petites doses de glucocorticoïdes et même, dans les cas sévères, du méthotrexate. Étonnamment, la connectivite mixte épargne de façon assez systématique les autres articulations.

Le Plaquenil® est également efficace dans cette indication.



CHAPITRE 13 : LE SYNDROME ANTIPHOSPHOLIPIDE

Ce syndrome est caractérisé par des thromboses artérielles et veineuses récidivantes, associées, chez les femmes, à des fausses couches répétées. Le sérum de ces patients contient des anticorps dirigés contre les phospholipides, appelés anticorps anticardiolipine ou anticoagulant du lupus.

Les phospholipides sont des substances lipidiques complexes contenues dans les membranes cellulaires, notamment au niveau des cellules qui tapissent les parois vasculaires et au niveau des plaquettes, les cellules sanguines impliquées dans la coagulation.

Le syndrome antiphospholipide peut être présent chez les patients atteints de lupus érythémateux systémique, mais également chez des patients ne souffrant pas de lupus mais d'une autre maladie rhumatismale inflammatoire, ou encore chez des personnes qui ne présentent aucune autre maladie.

Tous les symptômes de la maladie lupique ne sont donc pas nécessairement liés à des phénomènes inflammatoires : certains d'entre eux sont secondaires à des manifestations thrombotiques. Certains patients sont dès lors davantage traités par des anticoagulants que par des glucocorticoïdes ou d'autres médicaments immunosuppresseurs.

Le syndrome antiphospholipide concerne d'abord le compartiment veineux. C'est ainsi qu'on observe assez fréquemment chez ces patients des thromboses veineuses profondes des membres inférieurs. Plus rarement, les thromboses peuvent s'observer dans les veines des membres supérieurs ou encore dans les veines d'organes internes comme le foie, le tube digestif ou les poumons.

Les thromboses artérielles peuvent être redoutables et se développer virtuellement dans n'importe quel système artériel, périphérique ou viscéral. On peut notamment observer exceptionnellement les thromboses au niveau du cerveau, des yeux, de la glande surrénale et du cœur, ce qui en montre bien la gravité potentielle.

Les complications neurologiques du syndrome antiphospholipide sont particulièrement nombreuses et variées. Il peut s'agir de phénomènes bénins qui se manifestent par des céphalées, des accidents vasculaires cérébraux transitoires. Il peut malheureusement aussi s'agir de phénomènes plus graves, caractérisés



par une hémiplégie ou par de la chorée.

Alors qu'il est difficile de faire disparaître les anticorps antiphospholipides, il est assez simple de lutter contre leurs effets, en donnant des médicaments anticoagulants (héparine ou antivitamine K). Ces médicaments, quand ils sont bien pris pendant une très longue durée, mettent habituellement le patient à l'abri des rechutes. Il est important de savoir qu'au cours du lupus, la présence d'anticorps antiphospholipides augmente le risque de caillots sanguins. Dans ce cas, les médecins proposent souvent des petites doses d'aspirine à visée préventive.

Une manifestation étonnante du syndrome antiphospholipide est la présence assez fréquente d'un taux bas de plaquettes sanguines, ce qui pourrait paraître à première vue paradoxal étant donné que ces patients développent fréquemment des caillots veineux et artériels. Le plus fréquemment, la thrombopénie est peu importante (entre 30.000 et 80.000/mm³). Cette thrombopénie n'est pas dangereuse et ne nécessite pas, par elle-même, de thérapeutique particulière.

Les grossesses des patientes porteuses d'anticorps antiphospholipides sont plus fréquemment associées à des complications de fausses couches et d'accidents obstétricaux récidivants. Le traitement de ce syndrome pendant la grossesse nécessite l'une ou l'autre forme d'anticoagulation.

CHAPITRE 14 : LE LUPUS DISCOÏDE

Le lupus discoïde est une maladie cutanée qui, historiquement, représente la première forme décrite de la maladie. Puisqu'elle est limitée à la peau, son pronostic vital est excellent. Néanmoins, cette maladie peut poser d'importants problèmes esthétiques dont les répercussions psychologiques peuvent être importantes, en raison de sa localisation assez fréquente au niveau du visage.

Le lupus discoïde est une éruption présente essentiellement sur les pommettes et la racine du nez mais elle peut également toucher le cuir chevelu, ainsi que d'autres parties du corps. A l'inverse du lupus érythémateux systémique classique, le lupus discoïde peut laisser des cicatrices. Au stade actif, on note un épaissement de la peau qui devient squameuse. Les lésions sont rouges à cause de l'inflammation. L'atteinte des doigts et des orteils peut être très importante et devenir douloureuse quand elle s'accompagne de crevasses. Les ongles sont fréquemment atteints et deviennent cassants, fragiles et incurvés. On peut également observer des lésions au niveau des oreilles, spécialement dans le canal auditif externe. Chez certains patients, on observe des ulcérations buccales (aphtes). A l'inverse du lupus érythémateux systémique classique, le lupus discoïde peut affecter des patients de tous âges et donc se manifester dans la soixantaine.

Environ 5 % des patients atteints par un lupus discoïde développent à un certain stade une maladie

plus étendue, qui devient alors un lupus systémique.

Un pourcentage important de patients souffrant de lupus discoïde déve-

loppe également une sécheresse oculaire et buccale, rentrant dans le cadre d'un syndrome de Sjögren (voir plus loin).

Occasionnellement, les patients souffrant de lupus discoïde peuvent souffrir d'arthrite, en particulier les patients âgés de plus de 50 ans.

Enfin, certains patients souffrant de lupus discoïde peuvent être porteurs d'anticorps antiphospholipides et donc souffrir des complications typiquement associées à ce syndrome. C'est pourquoi un test de recherche d'anticorps antiphospholipides est systématiquement demandé chez les patients souffrant de lupus discoïde, en plus de la recherche d'anticorps antinucléaires.

Le traitement du lupus discoïde repose essentiellement sur le Plaquenil®. Les corticoïdes sont utiles en usage local. Dans des cas sévères, on peut utiliser la thalidomide, en s'assurant de l'absence de grossesse et de la prise d'une contraception efficace. Enfin, les patients qui ont d'importantes cicatrices faciales peuvent être opérés avec succès par des chirurgiens plasticiens expérimentés.



CHAPITRE 15 : LE SYNDROME DE SJÖGREN

Le syndrome de Sjögren a quelques points communs avec le lupus. Les personnes atteintes souffrent de sécheresse buccale, de sécheresse oculaire et d'arthrite inflammatoire. La plupart des connectivites peuvent être associées au syndrome de Sjögren, notamment le lupus érythémateux systémique, la connectivite mixte, le lupus discoïde et la sclérodermie. Le syndrome de Sjögren peut apparaître par ailleurs isolément, indépendamment de ces autres maladies.

Toutes les tranches d'âge sont concernées, bien que l'âge moyen de ces patients soit plus élevé que dans le lupus classique. Le rapprochement entre le lupus et le syndrome de Sjögren vient non seulement de la coexistence de ces deux maladies chez les mêmes patients, mais aussi de la présence, dans le syndrome de Sjögren, d'un titre élevé d'anticorps antinucléaires, comme on le voit dans la maladie lupique. Enfin, les patients qui souffrent d'un lupus érythémateux systémique évoluent généralement, après la cinquantaine, vers un syndrome de Sjögren secondaire. Plus précisément, les caractéristiques générales de la maladie lupique régressent mais une sécheresse oculaire et buccale gênantes apparaissent progressivement.



Dans le syndrome de Sjögren, les yeux picotent et chatouillent, en particulier le matin. Les patients mentionnent également de la photosensibilité. De manière assez surprenante, tous les patients ne remarquent pas spontanément la présence d'une sécheresse oculaire. Dans ces cas, il est indispensable de réaliser un test de Schirmer qui consiste à déposer une bande de papier buvard au niveau du cul-de-sac lacrymal inférieur. Chez la plupart des individus, ce stimulus intensément irritant provoque une abondante sécrétion lacrymale qui humidifie le papier buvard en quelques secondes. Dans le syndrome de Sjögren, le

papier buvard reste très sec, même après une période de temps de 5 minutes. On peut aussi observer des ulcérations de la cornée, secondaires à la sécheresse oculaire.

La cavité buccale peut être sèche, ce qui peut poser problème lors de la prise d'aliments secs comme des biscuits, mais également pour la prise de médicaments. Par ailleurs, l'absence de salive normale peut occasionner des caries dentaires, malgré une bonne hygiène dentaire.

D'autres muqueuses peuvent être concernées par le syndrome sec, notamment les parois gastriques mais aussi les parois vaginales. Chez certaines patientes, ceci occasionne des douleurs lors des rapports sexuels et représente un danger accru d'infections vaginales, notamment de mycoses.

Les douleurs articulaires sont fréquentes dans le syndrome de Sjögren. Comme chez les patientes lupiques, elles peuvent varier en intensité de quelques douleurs légères à de l'arthrite sévère.

Chez certains patients, on observe une occlusion des petits vaisseaux capillaires du derme, qui provoque l'apparition de petites taches rouges au niveau des jambes, connues sous le nom de purpura. Chez certains patients, le purpura est manifestement majoré par l'effort physique. Le traitement de cette complication est généralement simple car l'évolution est spontanément favorable grâce au repos et à la prise de quelques comprimés anti-inflammatoires non stéroïdiens.

On retrouve par ailleurs de nombreux auto-anticorps, dont des anticorps antinucléaires, en particulier des anticorps anti-Ro/SSA ou anti-La/SSB. On ne retrouve pas d'anticorps anti-ADN et le complément n'est que rarement consommé.

Il n'y a pas de traitement curatif du syndrome de Sjögren. On prescrit des moyens pour lutter contre la sécheresse (larmes artificielles, substitut salivaire, occlusion des canaux lacrymaux, hydratation cutanée ou de l'air de la chambre). Les anti-inflammatoires non stéroïdiens ou le Plaquenil® peuvent être prescrits en cas de douleurs articulaires sévères. Les glucocorticoïdes et les autres immunosuppresseurs sont rarement indiqués dans cette maladie.



CHAPITRE 16 : LE LUPUS INDUIT PAR LES MÉDICAMENTS

Un certain nombre de médicaments et de substances chimiques peuvent provoquer, dans des cas heureusement rares, une maladie qu'on appelle « lupus induit ». Ce lupus peut provoquer des éruptions cutanées en forme d'ailes de papillon, des éruptions au niveau du décolleté, des paumes des mains et des plantes des pieds, une alopécie, des douleurs articulaires, une pleurésie et de la fatigue accompagnée d'une importante altération de l'état général.

Malgré ces ressemblances, le lupus induit par les médicaments est très différent du lupus érythémateux systémique classique. Premièrement, la maladie rénale est extrêmement rare dans le lupus induit par les médicaments. Deuxièmement, les tests sanguins donnent des résultats différents. Schématiquement, les patients avec un lupus induit produisent très



exceptionnellement des anticorps anti-ADN. Enfin, et c'est la différence la plus importante, la maladie est le plus souvent réversible, à l'arrêt du médicament inducteur.

Le traitement du lupus induit par médicament repose évidemment sur l'interruption de la médication en cause. Il faut particulièrement insister sur un antibiotique appelé minocycline, largement utilisé chez les patientes jeunes pour traiter une acné, qui est aujourd'hui une des causes les plus fréquentes de lupus induit par les médicaments.

CHAPITRE 17 : DESCRIPTION DÉTAILLÉE DES MANIFESTATIONS DU LUPUS

Éruptions cutanées

Chez une minorité de patients, les pommettes peuvent être touchées par une éruption caractéristique, disposée symétriquement en « ailes de papillon », éruption allant d'un rose léger au rouge grumeleux. Elle est souvent favorisée par l'exposition au soleil. Elle peut affecter non seulement le visage mais également d'autres parties du corps, en particulier les doigts et le décolleté. Certaines lésions cutanées ressemblent à de petites ampoules ou vésicules qui apparaissent et disparaissent. Le cuir chevelu peut être également le siège de lésions cutanées, ce qui occasionne une perte de cheveux (alopécie en aires).

En plus de ces éruptions, il y a d'autres éruptions distinctes associées au lupus, notamment :

1. Le lupus discoïde (voir plus haut).
2. Le lupus érythémateux cutané subaigu. C'est une éruption souvent circulaire, localisée au niveau du décolleté, du cou et des bras. Elle s'observe préférentiellement chez les patients porteurs d'anticorps anti-Ro/SSA. Ces lésions sont très sensibles aux rayons ultraviolets. Le traitement par Plaquenil® est généralement satisfaisant.

Quand on a un lupus, toutes les éruptions ne sont pas dues à cette maladie. Seul un médecin pourra déterminer si l'éruption est due au lupus et prescrire le traitement adéquat.

Articulations

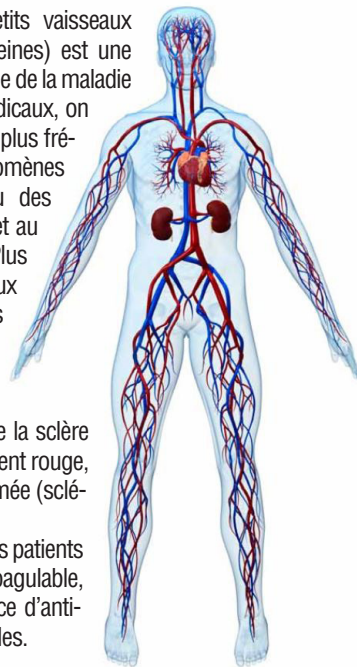
Les inflammations articulaires sont très souvent présentes au cours du lupus. Elles se manifestent par de la douleur et un gonflement de l'articulation qui devient rouge et chaude. Pour la majorité des patients, la maladie articulaire ne progresse pas de la même façon que dans la polyarthrite rhumatoïde, c'est-à-dire qu'elle épargne heureusement le cartilage et ne provoque pas d'érosions osseuses (pas de destruction). Cependant, les douleurs articulaires, du moins dans la phase aiguë, peuvent être extrêmement sévères, au point d'immobiliser le patient pendant quelques jours.

Après de nombreuses années, certains patients lupiques développent une arthropathie particulière, appelée « arthropathie de Jaccoud » qui concerne les articulations mais aussi les tendons. Les doigts sont légèrement fléchis. Il est difficile pour un patient d'apposer parfaitement les paumes des mains les unes contre les autres. Les pouces sont souvent en hyper-extension (« pouces de l'auto-stoppeur »). Par ailleurs, les douleurs musculaires peuvent être importantes. Enfin, les tendons d'Achille ainsi que les tendons rotuliens peuvent être l'objet de ruptures, une complication favorisée par la prise chronique de glucocorticoïdes.



Vaisseaux sanguins

L'inflammation des petits vaisseaux sanguins (artères et veines) est une caractéristique principale de la maladie lupique. En termes médicaux, on parle de vascularite. Le plus fréquemment, ces phénomènes surviennent au niveau des extrémités des doigts et au niveau des coudes. Plus rarement, des vaisseaux internes, de calibre plus large, sont concernés. Parfois, l'inflammation des vaisseaux se produit au niveau de la sclère (blanc de l'oeil) qui devient rouge, douloureuse et enflammée (sclérite ou épisclérite). Enfin, le sang de certains patients lupiques est hyper-coagulable, en raison de la présence d'anticorps anti-phospholipides.



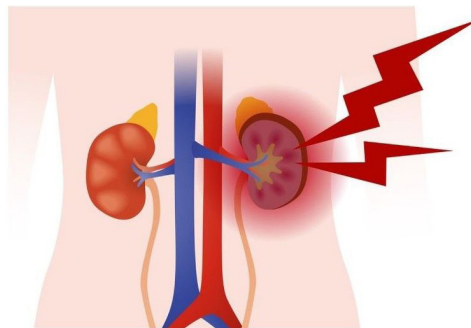
Rappelons que, même si le lupus peut potentiellement affecter tous les organes du corps, la majorité des patients ne souffrent que d'une partie des atteintes décrites ici. De plus, quand le lupus est sous contrôle et que les paramètres biologiques sont normaux, les symptômes du lupus disparaissent. Si des symptômes persistent malgré tout, il est indispensable d'en déterminer la raison et de ne pas les attribuer, à tort à un lupus inactif.

Cœur et poumons

L'enveloppe qui recouvre le cœur (le péricarde) et celle qui recouvre les poumons (la plèvre) peuvent être enflammées à l'occasion des poussées de la maladie. En cas de péricardite ou de pleurésie, on observe des douleurs thoraciques, rythmées par l'inspiration profonde. Généralement, ces complications répondent rapidement au traitement par glucocorticoïdes, voire aux anti-inflammatoires et à l'aspirine.

Par ailleurs, les patients atteints de lupus érythémateux systémique peuvent, plus fréquemment que les autres, développer des complications pulmonaires infectieuses, favorisées par la prise d'immunosuppresseurs, qui diminuent leurs défenses immunitaires. La pneumonie se manifeste par une toux éventuellement productive, une dyspnée et de la fièvre.

Enfin, une complication pulmonaire sévère du lupus érythémateux systémique est l'embolie pulmonaire qui s'observe préférentiellement chez les patients dont le sang contient des anticorps antiphospholipides. Une embolie pulmonaire se manifeste par une dyspnée aiguë accompagnée de douleurs thoraciques et de crachats sanguinolents. Le traitement exige une hospitalisation et la prise d'anti-coagulants.



Reins

Le rein est une cible privilégiée du lupus érythémateux systémique, mais l'atteinte rénale peut être très longtemps asymptomatique. Seules des analyses très régulières des urines permettent de la dépister précocement. C'est pourquoi il faut vérifier régulièrement le fonctionnement des reins ainsi que la tension artérielle.

Le plus souvent, le premier signe d'une inflammation des reins est la présence de protéines dans les urines. Le rein est un filtre complexe qui retient normalement les protéines dans le sang et ne permet pas leur passage. Si le rein est malade, il laisse passer les protéines, en particulier l'albumine. D'où l'importance de vérifier régulièrement la présence ou non d'albumine dans les urines par un dépistage grâce à une tigelette.

Un deuxième signe de maladie rénale est l'hématurie, c'est-à-dire le passage de globules rouges dans les urines. Il s'observe par un examen microscopique de l'urine, qui doit donc être réalisé régulièrement, de préférence sur les urines prélevées à jeun, c'est-à-dire bien concentrées.

Troisièmement, la maladie rénale peut se révéler par et/ou se compliquer d'hypertension artérielle. Ici aussi, le contrôle tensionnel régulier est essentiel.

Si l'examen des urines laisse suspecter une atteinte rénale, il est classique de la confirmer par une biopsie rénale, après anesthésie locale. Le prélèvement est examiné au microscope afin de déterminer le degré d'inflammation au niveau des reins. Seule la biopsie donne suffisamment d'indications pour choisir un traitement approprié qui sera très généralement efficace.

Seuls environ 5 % des patients lupiques qui ont une atteinte rénale devront un jour bénéficier de dialyse, voire de transplantation.

Cerveau

L'atteinte cérébrale est relativement rare dans le lupus. Les manifestations cérébrales peuvent être dues à des phénomènes inflammatoires (vasculite) ou à des phénomènes thromboemboliques (dans le cadre d'un syndrome anti-phospholipide) ou encore à des manifestations infectieuses (notamment chez les patients immunodéprimés). Les symptômes peuvent consister notamment en des maux de tête, de l'épilepsie, une psychose...

Chez certains patients, les céphalées prennent un aspect migraineux et s'accompagnent de nausées et de vomissements.

Certains de ces états migraineux peuvent être en rapport avec une perturbation de la coagulation du sang qui implique notamment la fonction des plaquettes.

Les accidents vasculaires cérébraux, accompagnés par exemple d'hémiplégie ou de mouvements anormaux, sont évidemment plus sévères et plus effrayants. Le plus souvent, ils surviennent dans la phase initiale de la maladie. Ils peuvent s'accompagner d'épilepsie, c'est-à-dire de mouvements dépourvus de coordination, accompagnés d'inconscience, de morsure de langue et de perte d'urine. Chez la grande majorité des patients, les symptômes répondent très bien aux traitements, notamment par glucocorticoïdes, autres immunosuppresseurs et anti-épileptiques. Chez la vaste majorité des patients, lorsque la maladie reste sous contrôle, les risques de voir récidiver les symptômes neurologiques sont négligeables.

Il existe plusieurs manifestations neuropsychiatriques de la maladie lupique. La dépression est fréquente dans la population générale, mais peut être sévère chez les personnes souffrant de lupus actif. Certains patients ont des hallucinations, tant vocales que visuelles. Un diagnostic de psychose (schizophrénie) peut même être posé, à tort. Ces manifestations, aussi sévères qu'elles puissent être, répondent très bien au traitement médical. Si elles perdurent après traitement, il faut envisager qu'elles ne soient pas directement dues au lupus.

Les yeux

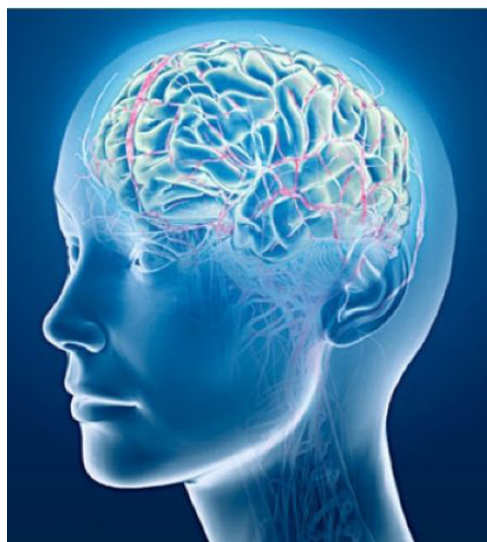
La sécheresse oculaire est extrêmement fréquente. Elle peut s'associer à d'autres manifestations cliniques, comme une sécheresse buccale, connue sous le nom de syndrome de Sjögren. Souvent, le patient ignore que sa sécrétion lacrymale est inadéquate et, pour le démontrer, il faut utiliser un test de Schirmer.

Par ailleurs, certains médicaments dont les glucocorticoïdes et le Plaquenil® peuvent avoir des effets secondaires oculaires. C'est pour-quoi le patient doit faire contrôler sa vue régulièrement.

Autres organes

Les ganglions et la rate peuvent être hypertrophiés, particulièrement dans la phase aiguë du lupus érythémateux. Il n'est pas inhabituel de poser un diagnostic de « mononucléose infectieuse » à la phase initiale de la maladie lupique, avant que ne soient détectés les anticorps antinucléaires. Étonnamment, le foie est rarement concerné par la maladie lupique. Une jaunisse chez un patient lupique ne peut être considérée, du moins a priori, comme secondaire à la maladie elle-même.

Tous les éléments cellulaires du sang (globules rouges, globules blancs et plaquettes) sont concernés par la maladie et peuvent être diminués. Cela donne des anémies, des leucopénies ou thrombopénies.



LEXIQUE

ADN

Substance chimique qui porte le code génétique.

AINS

Médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens. Ils réduisent la douleur, la fièvre et l'inflammation.

Albumine

Une protéine dosée notamment dans l'urine. Lorsque le rein est enflammé, on observe une « fuite » d'albumine dans l'urine.

Alopécie

Perte des cheveux.

Anémie

Manque de globules rouges.

Anticoagulant

Médicament utilisé pour fluidifier le sang (par exemple warfarine, héparine).

Anticorps

Protéines produites par le système immunitaire de l'organisme pour le défendre contre les infections et les autres invasions. Elles sont spécifiques à un agresseur donné.

Bénin

Sans conséquences sérieuses.

Cholestérol

Une des graisses circulant dans l'organisme.

Cognition

Ensemble des processus mentaux (mémoire, langage, raisonnement, apprentissage, résolution de problème, prise de décision, perception, ...).

CRP (protéine C-réactive)

Une des protéines du sang qui augmente en cas d'inflammation, lorsque l'organisme est confronté à des agressions, qu'elles soient d'origine extérieure (bactérie, virus) ou intérieure (maladies auto-immunes, cancers...)



Épilepsie

Trouble qui se caractérise par une perturbation de l'activité des cellules nerveuses dans le cerveau et qui peut se présenter sous des formes très diverses.

Ganglions lymphatiques

Petits organes immunitaires situés stratégiquement à travers le corps pour le protéger contre la propagation d'une infection.

Glandes surrénales

Une paire de glandes situées au-dessus des reins, responsable de la production de cortisone.

Hémoglobine

La protéine des globules rouges responsable du transport de l'oxygène à travers le corps.

IRM (imagerie par résonance magnétique)

Examen totalement indolore, qui fournit des images « en tranches » de l'organisme. Contrairement au scanner qui utilise les rayons X, les images obtenues par résonance magnétique sont le résultat de l'interaction entre le magnétisme naturel du corps et celui de la machine (dans laquelle se trouvent de gros aimants).

LES

Abréviation pour lupus érythémateux systémique.

Maladie auto-immune

Maladie due à une hyperactivité du système immunitaire à l'encontre de substances ou de tissus qui sont normalement présents dans l'organisme.

LEXIQUE (SUITE)

Néphrite

Inflammation des reins.

Ostéoporose

Déminéralisation du squelette qui entraîne une réduction de la masse osseuse et favorise la survenue de fractures.

Péricarde

Membrane entourant le cœur.

Péricardite

Inflammation du feuillet entourant le cœur.

Plaquettes

Composants du sang responsables de la coagulation.

Pleurésie

Inflammation de la plèvre.

Plèvre

Feuillet entourant les poumons.

Purpura

Taches rouges hémorragiques sous la peau dues à l'inflammation de petits vaisseaux sanguins ou à un taux très bas de plaquettes.

Schizophrénie

Maladie mentale grave qui peut provoquer des pertes de contact avec la réalité, du délire, des hallucinations ou des idées irrationnelles. La personne malade ne sait plus, par moments, ce qui est réel et ce qui ne l'est pas.

Stéroïdes (glucocorticoïdes, corticostéroïdes)

Substance chimique produite par les glandes surrénales. Aussi produite de manière synthétique pour usage médical.

Thalidomide

Médicament utilisé avec la plus grande prudence à cause d'un effet secondaire désastreux en cas de grossesse, mais qui s'est avéré utile chez certains patients avec un lupus sévère de la peau.

Thrombocytopénie

Taux abaissé de plaquettes.

Thrombose

Formation d'un caillot.

Tigelle

Une bandelette en papier buvard utilisée pour les tests standards d'urine.

Vasculite

Inflammation des vaisseaux sanguins.

VS ou Vitesse de sédimentation

Un test sanguin utilisé comme « baromètre » de l'inflammation.



Vous croyez avoir un lupus ?

Quel spécialiste devez-vous consulter ?



S'il est vrai que beaucoup de patients atteints de lupus ont parfois eu une longue et pénible trajectoire avant que le diagnostic exact ne soit posé, beaucoup de malades, à l'inverse, souffrant de douleurs articulaires, ou dont le sérum contient un titre faible d'anticorps antinucléaires, consultent un spécialiste pour savoir s'ils souffrent ou non d'une maladie lupique, alors que ce n'est pas le cas. Le lupus est en effet un des plus grands imitateurs de toutes les autres maladies. Heureusement, on dispose actuellement de tests biologiques et sérologiques performants qui, placés dans le contexte clinique d'un patient donné, permettent, dans la majorité des cas, de statuer ou non sur l'existence d'un lupus érythémateux systémique.

Si vous croyez que vous-même ou un membre de votre famille souffre d'un lupus, rien ne vous empêche de consulter votre médecin traitant et de demander la réalisation d'un test sérologique. En l'absence d'anticorps antinucléaires, le diagnostic du lupus érythémateux systémique est exclu. Ce commentaire ne vaut pas pour les formes purement cutanées de la maladie. La présence d'un titre faible d'anticorps antinucléaires n'est nullement indicative par elle-même, d'un lupus érythémateux systémique. Il faut en général un titre très élevé et en tout cas des manifestations cliniques et biologiques compatibles.

Une fois le diagnostic posé, il est important que votre traitement soit pris en charge par un spécialiste confronté régulièrement à votre pathologie, au sein d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée.

Cinq centres francophones font partie actuellement (2018) de l'ERN-ReConnet (Réseau Européen de Référence pour les maladies rares ou complexes du tissu conjonctif et musculo-squelettiques). Il s'agit, en Belgique, de la clinique du lupus, aux Cliniques universitaires Saint-Luc (Bruxelles) et en France, de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, de l'hôpital Cochin, du CHRU de Lille et des Hôpitaux universitaires de Strasbourg.

ADRESSES UTILES



Association Lupus Erythémateux, ASBL

Avenue Latinis 83, B-1030 Bruxelles
contact@lupus.be
0487/266.664 (+32.487/266.664)
www.lupus.be
<https://www.facebook.com/lupusbelgique/>
<https://www.youtube.com/channel/UCtiN8a4zCKUnNVlvRY8nnFw>



CLAIR, ASBL

Confédération de la Lutte contre les
Affections Inflammatoires Rhumatismales
info@clair.be
0484/901.437
www.clair.be



centre de référence
maladies rares

DIVERS

<http://lupusbasic.com/>
<http://pitiesalpetriere.aphp.fr/lupus/>

L'Association Lupus Erythémateux remercie vivement le **Docteur Pascale Cortvriendt**, docteur en médecine et membre du Conseil d'Administration de l'Association, le **Docteur Christian von Frenckell**, rhumatologue au service de rhumatologie de l'Université de Liège et **Madame Séverine Nieuwland**, infirmière à la Clinique du Lupus des Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles, pour l'immense travail fourni à l'occasion de cette nouvelle version du « Manuel du lupus ».

Elle remercie également **Madame Claire Van Leeuw** et **Mademoiselle Laura Collart**, pour leur relecture attentive et leurs conseils avisés, ainsi que **Madame Julie Wathieu**, pour la mise en page du manuel.

Toutes ces personnes ont accepté de collaborer bénévolement à ce projet si utile pour les personnes concernées par le lupus.

L'association tient à leur manifester ici toute sa reconnaissance.







PROCHAINES ACTIVITÉS

- ▶ Réunion de l'antenne de Liège, ce dimanche 18 novembre à 15 heures chez Gilles Rimbaud. Renseignements : 0488 76 99 92 ou grimbaud@skynet.be.
- ▶ En collaboration avec CLAIR, stand au CHU de Tivoli (La Louvière), le mardi 20 novembre de 10 à 16 heures.
- ▶ Du lundi 17 au vendredi 21 décembre, exposition « ensemble, main dans la main contre les rhumatismes » au CHU Erasme.



RETENEZ DÉJÀ LA DATE ! Le samedi 23 mars, à l'hôtel Ibis d'Ottignies-Louvain-la-Neuve Après-midi de l'ASBL CLAIR

- ▶ De 14H30 à 15H30 : deux possibilités au choix :
 - sommeil et arthrites
 - Etre jeune adulte et vivre avec l'arthrite/une maladie rhumatismale
- ▶ De 16H à 17H : trois possibilités au choix
 - arthrite : le pied ! Professeur Patrick Durez (à confirmer)
 - de nouveaux traitements dans la sclérodermie ? Dr Béatrice André
 - Le lupus au cours de la vie. Professeur Frédéric Houssiau

**Attention, il n'y aura pas de conférence
de l'association en mai cette année.**