

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

# “L.E.” LIEN

L.E. Lien  
2ème trim. 2010  
Trimestriel de l'Association  
Lupus Erythémateux

Avenue Milcamps 167—  
1030 Bruxelles

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

N° d'agrément : P900970

Bureau de dépôt : Mont-  
St-Guibert

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

## SOMMAIRE

Témoignage	2-4
Témoignage médical	5-6
Lupus : critères	7
Photosensibilité	8
Vitamine D	9
Boutique	10- 11
Antennes région- ales	12
Enquête eu- ropéenne	13
Lupus et Sport	14- 15
News	16

N° 75

15 juin 2010

## EDITORIAL

Voici le beau temps qui revient: le soleil brille sur chacun de nous, la gaieté rayonne sur les visages de tous et la vie renaît. Cela nous met du baume au cœur afin de pouvoir continuer la tâche qui a déjà été entamée par nos aînés et d'entreprendre de nouveaux projets ainsi que les actions qui nous tiennent à cœur, où que nous soyons.

Comme n'a cessé de le répéter Mère Thérèse: « La vie est une chance, saisis-la ». Depuis quelques semaines déjà, la vie m'a souri, et j'ai saisi la chance, en acceptant d'assumer la responsabilité de trésorière au sein de l'association lupus. Cela, grâce à la volonté et au choix des membres de notre association. Je tiens donc à les remercier vivement pour la confiance dont ils ont témoigné à mon égard.

Pour ma part, ce choix représente à la fois un défi à relever et un devoir à accomplir. En effet, faire face à la maladie d'une part, rester dans le rythme de la vie et se concentrer sur une activité d'autre part, c'est également une question de qualité de vie. Cette vie que tous, nous défendons et voulons épanouir.

Fort heureusement pour de nombreux malades du lupus, les avancées scientifiques en médecine et dans l'industrie pharmaceutique constituent un espoir intact. En effet, ces dernières décennies, la recherche sur le lupus est extrêmement intense: de nouveaux développements thérapeutiques nous rassurent!

C'est pourquoi, nous invitons instam-

ment les patients lupiques, les sympathisants de notre association à garder le « Lien » : à rester en contact avec l'association dont l'objectif majeur est de tous nous informer sur ses réalisations et les actions à venir.

La dernière journée organisée par CLAIR à Charleroi a été particulièrement riche en renseignements, notamment sur le doute ressenti par les jeunes patientes désireuses de donner un jour la vie, sur la cause complexe du lupus, à savoir, qu'il s'agit d'une maladie polygénique ainsi que l'a expliqué le Professeur Frédéric Houssiau, rhumatologue aux Cliniques Universitaires St. Luc.

Dans ce numéro, nous pouvons lire deux vibrants témoignages: celui d'une jeune fille greffée et de son médecin. Deux témoignages au travers desquels nous pouvons apprécier le courage et la force de caractère de la greffée, qui a retrouvé le goût de vivre. Cette renaissance elle la doit à quelqu'un qui fait dorénavant partie de son existence d'une part, et d'autre part, au progrès de la médecine et du savoir-faire de toute une équipe médicale.

A toutes et à tous, je souhaite une bonne lecture!

Santa Mongu,  
trésorière



Association Lupus Erythémateux

Témoignage



## Quand le lupus nécessite une greffe de rein...

**« Les malades en attente de greffe n'ont pas besoin qu'on les plaigne. Ils ont juste besoin que davantage de personnes signent le consentement pour le prélèvement d'organes »**

Je m'appelle Valérie, j'ai 33 ans et je suis heureuse d'apporter un témoignage sur ma maladie. En effet, bien souvent la personne qui apprend qu'elle a un lupus, ne sait pas de quoi il s'agit et consulte sur Internet : les informations concernant cette maladie sont souvent difficiles à comprendre et surtout à admettre !!! On peut y lire bon nombre de complications possibles, mais, bien entendu, les personnes atteintes ne vont pas nécessairement rencontrer ces symptômes ! Je tenais à le préciser avant de parler un peu de moi, car chaque cas est différent.

En ce qui me concerne, le lupus a été très actif et a causé pas mal de dégâts : la peau, la vue, l'ouïe, le cœur, les articulations et les reins. Voici, en quelques lignes, mon histoire :

C'est à l'âge de 26 ans que les premiers signes sont apparus : j'étais responsable d'un centre de beauté et aimant mon métier, je travaillais en moyenne 14 heures par jour ! J'avais déjà eu des allergies quand j'avais 12 ans, mais c'est surtout à 26 ans que j'ai commencé à avoir des problèmes de peau et d'œdèmes. On m'a fait une biopsie qui a révélé une inflammation (vascularite). Jusque là, rien de grave, mais ces réactions se manifestaient de plus en plus : gonflements au niveau des articulations, de la bouche, des yeux et une sensation d'étouffement ! Je suis allée aux urgences à de nombreuses reprises où on m'a donné de la cortisone, ce qui a évidemment

stoppé la réaction, mais qui n'a bien sûr pas résolu la cause du problème. D'ailleurs, à ce moment, aucun diagnostic n'a été posé !!! Chaque fois la crise passait et je rentrais à la maison, pensant que tout était rentré dans l'ordre...

Par la suite, les douleurs articulaires et les plaies au visage se sont accentuées.

Comme j'avais remarqué que la chaleur et le soleil me soulageaient, je faisais du banc solaire (énorme erreur!!!), mais dès que j'arrêtais, cela flambait encore plus. J'étais également de plus en plus épuisée, je m'endormais dès que j'en avais l'occasion, ne fût-ce que quelques minutes. J'avais très mal aux articulations et le matin, je ne parvenais plus à sortir du lit. Je n'en pouvais plus et n'avais qu'une seule envie, être au chaud et dormir.

Certains jours, j'avais beaucoup de mal à admettre ce qui m'arrivait et après un certain temps, quand mon état s'est aggravé, je ne me rendais plus vraiment compte de ce qui se passait...

Ma santé s'est dégradée, je ne pouvais plus marcher, les douleurs articulaires se sont amplifiées. Il m'est devenu impossible de faire partie de la vie active et je n'avais plus la force de faire quoi que ce soit.

En voyant que je m'alimentais avec difficulté, mes parents ont décidé de me faire hospitaliser. Les analyses ont démontré la présence d'anticorps anti-DNA, ce qui a permis de mettre un nom sur la maladie : LUPUS. J'ai donc été mise sous perfusions de cortisone. Tout allait mieux ! Cependant, quelques



temps après, cela a été la dégringolade ; lors d'une autre hospitalisation, j'ai eu quelques complications. Un jour, mes parents et les docteurs étaient dans ma chambre et je les ai interpellés : « Stop, aujourd'hui, on ne sort pas de la chambre pour parler ; c'est moi qui suis concernée. Je veux savoir ce qu'il y a exactement et si je serai là dans une semaine, un mois, un an. Il m'était indispensable de savoir ce qui se passait ! Même si je comprends très bien qu'il n'est pas évident pour tous d'entendre la vérité, je pense que bien comprendre ce qui nous arrive, nous empêchera d'imaginer toutes sortes de choses et de pouvoir ainsi relativiser afin de se soigner au mieux !

Lors d'une hospitalisation, j'ai été réveillée par une toux, je manquais d'oxygène, tout cela en étant consciente, mais étourdie, j'avais l'impression que je m'en allais !!! En fait, je faisais une embolie pulmonaire et une inflammation du muscle cardiaque. Heureusement, le médecin rhumatologue, qui connaissait parfaitement mon cas, était de garde. Je me souviens très bien de son arrivée, il me souriait et m'a dit : « Valérie, tout va bien se passer ! » Et comme toujours, il m'a transmis sa sérénité. Je tiens à préciser que j'ai toujours eu confiance en ses paroles ! J'ai tendu les mains vers lui et je me suis évanouie. On m'a mise en coma artificiel et on a dit à mes parents que les 24 prochaines heures seraient décisives. Quand je suis sortie du coma, j'étais aux soins intensifs, intubée et sous respirateur. J'ai tout entendu pendant mon "sommeil" et n'avais pas tellement peur : le plus difficile était de ne pouvoir parler aux gens que j'aime, mais avec l'aide de maman et beaucoup d'efforts, j'ai quand même pu leur écrire un petit mot sur une feuille.

Après mon séjour à l'hôpital, je suis rentrée à nouveau chez moi, le temps a passé sans trop d'embûches...

Par après, mes bilans sanguins ont démontré que mes reins fonctionnaient de moins en moins ! J'avais toujours dit que je pouvais supporter tout, mais pas la dialyse ! Et pourtant, quand le verdict est tombé et

qu'on m'a annoncé que je devais être dialysée, je me suis dit que la vie est belle et que cela valait le coup de continuer.

Deux choix m'ont été proposés, soit l'hémodialyse, soit la dialyse péritonéale. J'ai choisi la 2ème solution, à faire à la maison, pour ne pas avoir à aller tous les 2 jours à la clinique, mais c'était très contraignant : je devais me brancher à une machine, tous les jours sans exceptions et ce, durant 10 heures. Ce traitement a été adapté à mon cas, étant donné que malgré toutes les précautions d'hygiène, j'ai fait de nombreuses péritonites ! Je n'ai vraiment pas eu de bol. En sachant que les péritonites à répétition nuisaient à mon projet de greffe, j'ai donc commencé la dialyse à la clinique ! Ce n'était pas une période facile, je n'avais plus de forces, je ne travaillais plus, je n'avais plus de projets... J'avais l'impression qu'on m'avait tout enlevé et que je ne ferais plus jamais rien de bon de ma vie.

Mais, au fil du temps, mon corps s'est habitué à la dialyse et ma vie a peu à peu repris son cours...

Mes parents étaient tous les deux d'accord de me donner un rein. Les examens ont montré que ma maman ne pouvait pas m'en donner un, mais papa, oui. Je me préparais donc à la greffe. Malheureusement, peu avant celle-ci, ma santé m'a de nouveau joué des tours et je n'étais plus dans les conditions pour recevoir une greffe de rein. Quand les choses sont rentrées dans l'ordre et que j'ai de nouveau pu être greffée, il s'est avéré qu'en raison de soucis de santé, c'était au tour de papa de ne plus pouvoir être donneur ! J'ai donc été mise sur liste d'attente des donneurs Eurotransplant.

Le 3 mai 2009, en fin de journée, je reçois un coup de téléphone : c'était la coordinatrice qui me prévenait qu'il y avait un rein pour moi !!! Et c'est le cœur battant la chamade que je me suis rendue le plus rapidement possible à l'hôpital. Après avoir passé les

Témoignage (suite)

Témoignage (suite et fin)

derniers examens, j'ai dit au revoir à mes proches et suis partie au bloc. Le greffon a fonctionné directement et dix jours après, je sortais de clinique.

La vie a repris son cours. Je prends bien mon traitement et contrairement aux dires d'autres greffés, ce n'est pas si contraignant que ça et surtout ça en vaut la peine !!! A part un peu de fatigue certains jours, je vis ma vie de femme active, avec des projets plein la tête !

Depuis ma greffe, j'ai changé : avant ma maladie, je vivais à 300 à l'heure. J'étais sans arrêt en surmenage, j'en faisais beaucoup trop... Je voulais que tout soit parfait. Le rhumatologue me disait parfois: « Valérie, il faut que tu penses plus à toi, que tu fasses les choses pour toi ». Aujourd'hui, je me rends compte de ce côté excessif, je peux mieux le gérer. Je suis beaucoup moins préoccupée par des bêtises, mais m'intéresse d'avantage aux gens, j'aime la nature, les autres cultures... J'ai envie de tout découvrir !

Aujourd'hui, je veux vraiment me battre pour promouvoir le don d'organe. Quand on me dit : « Pauvre Valérie, ce n'est pas marrant ce qui t'est arrivé », j'ai envie de dire que je ne souhaite pas qu'on pleure pour moi ! Il y a des milliers de personnes qui sont, comme je l'étais, en dialyse et elles n'ont pas besoin de lamentations !!! Ce qui leur est utile, c'est que le maximum de personnes signent, dès maintenant, l'autorisation de prélever leurs organes en cas de décès. On passe sans arrêt devant la maison communale. Qu'est-ce que cela coûte de s'y arrêter et de signer le papier ? Je ne supporte plus les personnes qui disent « oh, c'est tellement triste de voir des jeunes comme Grégory Lemarchal partir », mais qui ne font pas ce geste. Il faudrait au moins qu'elles se renseignent pour savoir ce que cela signifie concrètement. Je comprends très bien la crainte

d'aborder ce sujet, mais il suffirait peut-être de trouver la bonne personne qui pourrait expliquer ce qu'est au juste le don d'organes ou alors répondre aux questions que l'on se pose.

C'est pourquoi j'ai accepté de témoigner plusieurs fois lors de diverses manifestations traitant de ce sujet mais aussi de participer au film « ma vie en dialyse ». Je trouve important de témoigner de ce que j'ai vécu à travers ma maladie. Je peux en parler avec un certain détachement, mais cela ne veut pas dire que je fais comme s'il n'y avait rien eu. Simplement, je veux que des personnes gravement malades à cause de leur lupus, comme je l'ai été, sachent qu'il est possible de passer par là, de s'en sortir et de vivre très heureux ! Quand on me demande comment j'ai pu endurer tout cela, je dis que la vie est belle et qu'on n'en a qu'une. Il faut se battre et y croire tout le temps.

Je n'ai plus qu'un petit mot à ajouter pour les personnes qui en ont besoin et qui se reconnaîtront : Foncez, le cœur battant, l'esprit plein de confiance et la tête pleine de rêves...

Merci à Madame Van Leeuw de m'avoir donné l'occasion de partager mon expérience avec vous, à toutes les personnes qui m'ont donné du courage et à Fanny.

Amicalement.

Valérie ([valerietorok@hotmail.com](mailto:valerietorok@hotmail.com))

Pour visionner le film « Ma vie en dialyse » (tourné avant la greffe de rein de Valérie) :

<http://www.youtube.com/watch?v=delm3XZwTxE>

ou allez sur le site « you tube » et tapez « ma vie en dialyse ».



**Le Docteur Olivier Kaye et le Docteur Martial Moonen, respectivement rhumatologue et néphrologue à l'Hôpital de la Citadelle à Liège ont accepté de répondre à nos questions. Nous les en remercions vivement.**

*BVL : Le lupus de Valérie a été très compliqué. Cela arrive-t-il souvent ?*

O.K : Fort heureusement non ! La forme de lupus qui a affecté Valérie est relativement rare dans sa présentation et son évolution. De plus, la résistance au traitement classique immunosuppresseur recommandé dans les atteintes rénales graves reste également relativement exceptionnelle.

Malgré son expression variée, rappelons que le lupus présente dans la grande majorité des cas des manifestations bénignes, touchant essentiellement la peau et les articulations, qui ne mettent pas en jeu la vie du patient.

De plus, durant ces cinquante dernières années, son pronostic n'a cessé de s'améliorer et ce grâce à :

- une meilleure connaissance des mécanismes physiopathologiques, des facteurs de risque, et des mesures de prévention,
- une utilisation raisonnée et raisonnable des médicaments disponibles
- l'amélioration de l'information au patient, lui permettant d'être un réel acteur dans la prise en charge de sa maladie .

*BVL : Valérie parle d'embolie pulmonaire. Comment se manifeste une embolie pulmonaire, est-ce grave et à quoi est-ce dû ?*

M.M. : Dans la majorité des cas, les embolies pulmonaires sont la conséquence d'un caillot de sang qui se détache des veines des membres inférieurs et qui va se bloquer dans la circulation pulmonaire. En fonction de la taille de ce caillot, la gravité de la maladie sera très variable : s'il s'agit d'un tout petit caillot, il peut n'y avoir aucun symptôme. Par contre, si le caillot est important et qu'il empêche la circulation dans plus de 50 % du territoire pulmonaire, on parle d'embolie pulmonaire massive. Dans ce cas la mort peut survenir brutalement.

Souvent, les thromboses veineuses des membres inférieurs sont la conséquence d'une

immobilisation prolongée (plâtre, alitement, chirurgie,...). Un certain nombre de patients atteints de lupus peuvent présenter dans le sang certains anticorps qui favorisent la coagulation. Ils font donc plus rapidement, voire spontanément des thromboses qui peuvent alors lâcher des caillots dans la circulation et entraîner une embolie pulmonaire. La détection précoce de ces anticorps permet maintenant de prendre des mesures préventives efficaces.

*BVL : Arrive-t-il souvent que le lupus entraîne la dialyse ?*

M.M. : Le lupus est une maladie qui atteint différents organes à des fréquences et des degrés de sévérité divers. L'atteinte rénale se retrouve environ chez 20 % des patients avec un lupus. Cette atteinte rénale reflète souvent la gravité de la maladie sous-jacente. Pour une majorité de patients, l'atteinte rénale sera légère à modérée, et ceux-ci n'auront jamais besoin de dialyse ou de transplantation rénale. Par contre, pour une minorité, l'atteinte rénale va se manifester de manière très agressive et souvent rapide. Bien que nous disposions de plusieurs traitements pour stopper ou ralentir cette agression rénale, certains d'entre eux évoluent malheureusement vers l'insuffisance rénale terminale avec nécessité d'un traitement de suppléance (dialyse ou transplantation).

*BVL : Ni le papa de Valérie, ni sa maman n'ont pu donner de rein. En général, pour quelle raison cela n'est-il pas possible ?*

M.M. Pour pouvoir donner un rein de son vivant, deux conditions essentielles doivent être remplies :

1. Que le rein du donneur soit suffisamment compatible avec l'immunité du receveur au risque de voir apparaître rapidement des phénomènes de rejet.
2. Que le donneur soit en parfaite santé et qu'il ne souffre d'aucune maladie rénale ou d'une pathologie risquant à moyen ou à long terme de mettre en péril sa propre fonction rénale (diabète, hypertension,...)

## Témoignage médical



Témoignage medical  
(suite et fin)

Site internet du service  
de néphrologie du CHR  
de Liège : [www.nephro-  
liege-chr.be](http://www.nephro-<br/>liege-chr.be)

BVL : *Quand un proche donne un rein, comment cela se passe-t-il ?*

M.M. : Une série d'examen est réalisée afin de s'assurer aussi bien de la bonne compatibilité que du parfait état de santé (rénal et autre) du donneur. Une fois les candidats (donneur et receveur) parfaitement informés du déroulement, la transplantation est réalisée. Dans une salle d'opération, on prélève le rein du donneur pendant que dans une autre, le receveur est préparé à recevoir ce merveilleux cadeau. Après le don d'organe, le donneur peut vivre tout à fait normalement avec un seul rein.

BVL : *Pourquoi est-il si important de signer le consentement à la maison communale, alors que, par défaut, tout le monde est censé donner son accord au prélèvement d'organe ?*

M.M. : Pour la loi belge, toute personne qui ne s'est pas formellement opposée au don d'organe de son vivant est considérée comme donneur potentiel. Toutefois, les médecins ne s'opposent jamais au refus de la famille d'un éventuel donneur qui ne s'est pas clairement prononcé en faveur du don. Cette demande intervient toujours dans des moments très difficiles pour la famille (annonce récente du caractère irréversible de l'état de leur proche). Donc dans la pratique, il est plus aisé de dialoguer avec une famille sensibilisée à cette problématique. Soit l'éventuel donneur avait eu l'occasion de s'exprimer clairement auprès de sa famille, ce qui facilite la démarche ; soit mieux encore, le patient a clairement signé un consentement auprès de sa commune, ce qui donne au médecin des arguments forts pour expliquer à la famille le prélèvement d'organes.

BVL : *Les personnes qui ont elles-mêmes un lupus peuvent-elles signer ce consentement ?*

M.M. : Le consentement en lui-même n'implique pas de s'engager sur son état de santé. C'est au moment d'un prélèvement éventuel que les médecins se pencheront sur le dossier médical du candidat donneur.

BVL : *Depuis que Valérie a été greffée, son*

*lupus semble en veilleuse. Est-ce fréquent et à quoi est-ce dû ?*

M. M. : Deux explications complémentaires à ce phénomène :

1. Les médicaments donnés pour éviter les rejets de la greffe agissent en « freinant » l'immunité. Le lupus étant un dérèglement de l'immunité, ces médicaments sont donc actifs également sur la maladie de fond. De plus certains de ces médicaments anti-rejets sont actuellement en cours d'évaluation pour le traitement même du lupus.
2. Le rein est un organe très complexe dans ces relations avec l'immunité. Chez les patients lupiques avec atteinte rénale sévère, il n'est pas rare de voir la maladie se mettre « en veilleuse » une fois que le rein est complètement détruit par la maladie. Cependant, nous ne pouvons jamais garantir l'absence de rechute de la maladie (même sur le greffon), même si ce risque reste relativement faible.

BVL : *Le mot de la fin ?*

M.M. : Valérie partage avec nous un magnifique témoignage de vie, parsemé de peur et d'espoir, de doute et de combat, de joie et de larmes mais surtout de patience et de solidarité.

Les épreuves de la dialyse et de la greffe rénale lui ont donné non seulement un nouveau souffle de vie mais aussi un autre regard sur sa maladie qu'elle tente chaque jour d'approprier.

Ce témoignage est un réel cadeau pour tous ceux qui l'ont accompagnée, ses proches, le personnel soignant (infirmières et médecins), et tous les patients confrontés à cette maladie chronique.

Il redonne l'espoir et surtout donne un sens à vivre.

Merci à toi Valérie et beaux projets !

Un mot au sujet d'internet :

« La présentation objective de données médicales récentes permet souvent d'atténuer la connotation péjorative qui reste attachée au lupus dans la population générale, via la lecture d'informations ou de données alarmistes –et non contrôlées– disponibles sur le Web »

Professeur J-Charles PIETTE, Service de médecine Interne, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, PARIS

In « Médecine et Hygiène ; traitement du lupus érythémateux systémique, 1999 »



*Sur quoi se base-t-on pour dire que j'ai un lupus...*

## Classification et nouveaux critères diagnostiques du lupus (2010)

Page scientifique

La classification de l'ACR (American College of Rheumatology) du lupus datait de 1982 et proposait une liste de critères destinés à classer correctement les patients souffrant de la maladie afin de parler d'une même voix, d'uniformiser les pratiques et d'inclure des patients homogènes dans des études. Il est apparu que ces critères n'étaient pas exhaustifs, demandaient à être complétés et validés, d'autant qu'ils étaient de plus en plus utilisés comme outil diagnostique.

Le groupe international SLICC<sup>1</sup> a donc proposé un nouveau jeu de critères à partir d'une cohorte multicentrique de près de 800 patients. Le groupe propose une nouvelle classification destinée à remplacer la précédente et qui comporte maintenant une liste de 11 items cliniques, 6 items immunologiques et un item histologique. Le diagnostic est posé si le patient possède 4 critères parmi les critères cliniques et histologiques<sup>2</sup> (au moins un de chaque) ou le critère histologique rénal en présence de FAN et d'anti-DNA.

Les critères proposés sont les suivants :

### Critères cliniques (11)

1. Lupus cutané aigu ou subaigu.
2. Lupus cutané chronique.
3. Ulcération nasale et/ou orale.
4. Alopécie<sup>3</sup>
5. Polyarthrite non érosive (au moins deux articulations touchées) et vue par un médecin ou arthralgies inflammatoires avec dérouillage matinal.
6. Pleurésie ou péricardite.
7. Atteinte rénale, protéinurie supérieure à 0,5 g/24 heures ou cylindre urinaire, ou hématurie.
8. Atteinte neurologique : convulsion,

psychose, mononévrite<sup>4</sup> multiple, myélite, neuropathie crânienne ou périphérique, encéphalite.

9. Anémie hémolytique.
10. Leucopénie inférieure à 4 000/mm<sup>3</sup> (au moins une fois) ou lymphopénie inférieure à 1 000/mm<sup>3</sup> (au moins une fois).
11. Thrombopénie inférieure à 100 000/mm<sup>3</sup> (au moins une fois).

### Critères immunologiques (6)

1. Présence d'un titre anormal de facteur antinucléaire recherché par un test de référence.
2. Présence d'anti-DNA à un taux significatif.
3. Présence d'anti Sm.
4. Présence d'anticorps antiphospholipides : soit sérologie syphilitique dissociée positive à 2 déterminations à 6 mois d'écart, soit anticoagulant circulant de type lupique ou titre anormal d'anticorps anticardiolipine et IgG et/ou IgM, soit anticorps antiBeta2GP1
5. Baisse du complément, soit C3 bas soit C4 bas soit CH50 bas
6. Test de Coombs direct positif en absence d'anémie hémolytique.

### Critère histologique

Présence d'une lésion rénale de néphrite lupique.

**Texte inspiré par Abstract Rhumatologie n°303 janvier 2010 /Dr Michel de BANDT**

<sup>1</sup> SLICC (Systemic Lupus International Collaborating Clinics) : mesure du score des dommages définitifs dans le lupus systémique.

<sup>2</sup> Histologique : issu de l'étude microscopique de la morphologie des tissus cellulaires.

<sup>3</sup> Alopécie : accélération générale de la chute des cheveux/poils.

<sup>4</sup> Mononévrite : inflammation d'un nerf. Cette inflammation peut toucher plusieurs nerfs : elle est alors multiple.



### Le soleil a rendez-vous avec le lupus ?

## Photosensibilité dans le lupus

La photosensibilité fait partie des critères de classification de l'American College of Rheumatology du lupus systémique ; cependant, le rôle de l'exposition solaire dans le déclenchement des poussées de lupus systémique, y compris en ce qui concerne la symptomatologie extracutanée, reste peu étudié et contradictoire dans les grands séries de la littérature.

Au cours du lupus érythémateux systémique, la photosensibilité est classiquement rapportée dans 60 à 70% des cas. Les manifestations systémiques les plus souvent rapportées après une exposition solaire sont la fièvre, l'asthénie et les arthralgies. Le lupus érythémateux subaigu (LESA) est la forme de lupus considérée comme la plus photosensible (90% dans certaines séries) avec des lésions cutanées le plus souvent localisées sur les zones photo-exposées.

Au cours du lupus érythémateux chronique, les lésions cutanées peuvent siéger sur des zones exposées ou non exposées. Le lupus tumidus (érythème avec placard congestif saillant à bord net et surface lisse) en est la forme la plus photosensible, siégeant essentiellement au visage.

La photosensibilité des lésions cutanées peut être étudiée par des explorations photobiologiques<sup>1</sup>. Bien que ces dernières ne soient pas réalisées en routine, elles ont trois intérêts:

- 1) éliminer les autres causes de photosensibilité,
- 2) confirmer la photosensibilité,

3) comme atout majeur pour les études physiopathologiques.

Les résultats obtenus avec les explorations photobiologiques chez des sujets caucasiens mettent en évidence une photosensibilité de 76% dans le lupus tumidus, 63% dans le LESA<sup>12</sup>, 45% dans le lupus discoïde, 41% dans les autres formes de lupus chronique (panniculite lupique<sup>3</sup>, lupus engelures).

Il existe une absence de corrélation entre les données de l'interrogatoire et les résultats des tests photobiologiques.

En pratique, le diagnostic de photosensibilité au cours d'un lupus est évoqué quand une lésion apparaît entre 3 jours minimum et 6 semaines après une exposition solaire, et qu'elle persiste plusieurs semaines ou mois. Des lésions plus précoces, rapidement régressives doivent faire évoquer une lucite idiopathique type LEB ou lucite polymorphe.

La photosensibilité est variable suivant le phototype avec une incidence plus élevée chez les caucasiens que chez les asiatiques et les sujets de race noire.

**Abstract Dermatologie n°540 Journée Européenne d'Echanges Thérapeutiques en Dermatologie**

**/ Dr Robert Thil**

<sup>1</sup> Explorations photobiologiques : tests effectués en milieu hospitalier étudiant les effets des rayonnements solaires sur la peau.

<sup>2</sup> LESA : Lupus Erythémateux Sub Aigu.

<sup>3</sup> Panniculite lupique : aussi appelée lupus érythémateux profond. C'est une forme anatomoclinique rare (2 à 3% des cas). Il se définit cliniquement par des nodules sous-cutanés bien limités, de 2 à 10 cm de diamètre. Ces lésions peuvent s'ulcérer et évoluer vers des cicatrices profondes.





## Faible taux de vitamine D : Lupus plus sévères?

**De faibles taux de vitamine D semblent associés à des lupus érythémateux disséminés plus sévères, indique une étude publiée dans les Annals of the Rheumatic Diseases.**

Une équipe israélienne a étudié les liens entre les taux de vitamine D et la sévérité du lupus érythémateux disséminé chez 378 patients israéliens ou européens (Hongrie, Slovaquie, Italie). Résultats : les patients ayant une maladie active présentaient en moyenne un taux de vitamine D plus faible que les autres - 17,8 ng/ml versus 24,3 ng/ml. Chez les 100 patients italiens, ceux ayant une protéinurie supérieure à 3 g/jour présentaient un taux de 7,8 ng/ml versus 12,5 ng/ml chez les autres.

Bien que faible, cette association est statistiquement significative, indiquent les auteurs. Une carence en vitamine D contribue donc probablement à la survenue d'une maladie

active chez les patients lupiques. D'autres études ont mis en évidence des anticorps anti-vitamine D chez les patients lupiques : ces anticorps pourraient expliquer l'élimination de la vitamine D du sérum.

Selon les auteurs, il serait intéressant d'évaluer l'effet préventif de la vitamine D contre le lupus. Pour autant, des travaux menés sur de grandes cohortes américaines ont donné des résultats négatifs, que ce soit en prévention du lupus ou de la polyarthrite rhumatoïde.

Rappelons que la vitamine D est une molécule importante pour la régulation du système immunitaire. L'association entre une carence en vitamine D et le risque de développer une polyarthrite rhumatoïde ou une sclérose en plaques a déjà été montrée.

Annals of the Rheumatic Diseases/ Florence Rosier  
06/05/2010

Page  
scientifique

### Lupus/UV/Vitamine D : des liens complexes

**A la lumière de ce qui précède, on pourrait se demander pourquoi un taux faible de vitamines D est associé à un lupus fort et que dans le même temps, on doit éviter le soleil qui produit la vitamine D.**

**Les explications de Pascale Cortvriendt :**

L'action néfaste des UV sur le lupus alors qu'ils sont indispensables à la synthèse de la vitamine D qui, elle, atténue la sévérité de la maladie paraît bien paradoxale et pas très logique. C'est un bel exemple de notre complexité... Schématiquement, les UV détruisent les cellules de la peau (à différents degrés) et ces débris sont normalement éliminés mais, dans le lupus, cette élimination se fait mal avec pour conséquence de mettre en contact certaines cellules immunologiques avec l'ADN et d'autres organites intracellulaires (qui sont d'habitude "protégés" par la membrane). D'où formation d'anticorps auto immuns (le système immunitaire ne reconnaît pas ces "substances") qui renforcent l'inflammation déjà présente due aux UV et peut se révéler l'amorce d'une cascade de réactions immunologiques qui aboutira à une poussée plus ou moins sévère de la maladie.

Parallèlement, les UV transforment au niveau de la peau une certaine forme de cholestérol en un précurseur de la vitamine D (qui devra subir encore quelques réactions chimiques au niveau du foie, puis du rein pour pouvoir intervenir sur les os, mais aussi sur la maturation et la différenciation de certaines cellules immunitaires). Et c'est là que cela se complique quand on superpose les deux schémas. Il faut encore faire intervenir la chronologie, la concentration de vitamine D et la capacité de synthèse et de réponse à ces différents facteurs (existence de différences personnelles) ; ce qui a pour résultat, en général (d'après les dernières études), un effet bénéfique de l'apport de la vitamine D sur la sévérité du lupus en permettant une meilleure différenciation des cellules immunologiques qui seront plus efficaces dans le « nettoyage » des débris cellulaires et en interférant positivement dans la cascade de réactions immunitaires grâce notamment à certaines lymphokines (messagers).

Page rédi-  
gée par  
Pascale  
Cortvriendt

## Boutique

Avec nos partenaires de Clair, nous tenons des stands lors de diverses manifestations. Dans ces stands, **outre nos trimestriels et nos brochures sur le lupus**, vous pouvez trouver des brochures pratiques ou des DVD souvent bien utiles, surtout si vous souffrez de douleurs articulaires chroniques.

Si vous n'avez pas la possibilité de vous rendre à un de ces stands et que ces brochures ou ces DVD vous intéressent, vous avez la possibilité de les acheter par correspondance. Envoyez un mail à [contact@lupus.be](mailto:contact@lupus.be) ou téléphonez au 0487/266.664 en mentionnant votre adresse et les brochures que vous souhaitez recevoir. Les brochures vous seront envoyées après réception d'un virement de 2 € par brochure/DVD au compte 210-0691728-73 (pour couvrir nos frais d'envoi). Attention : Pour pouvoir bénéficier de ce service, vous devez être en ordre de cotisation pour 2010<sup>1</sup>.



- **Les affections rhumatismales inflammatoires** : Petit guide d'une soixantaine de pages expliquant en termes simples ces maladies très compliquées ! Si vous peinez à expliquer brièvement à vos proches de quoi vous souffrez, ce guide est fait pour vous ! Frais d'envoi : 2 euros

- **Mon passeport santé** : Support très utile (notamment en début de maladie, quand les symptômes s'enchainent), qui vous permettra de noter tout ce qui vous arrive, en relation avec votre maladie (rendez-vous, médicaments, endroits où surviennent les douleurs, symptômes, difficultés dans la vie quotidienne, réactions positives ou négatives aux traitements). Frais d'envoi : 2 euros



- **Guide sur les aides sociales et financières** : Ce guide, rédigé au départ pour les personnes souffrant de polyarthrite, offre une foule de renseignements pratiques pour s'y retrouver dans le dédale de la législation sociale en Belgique, quand on a un sérieux problème de santé : revenus de remplacement, avantages fiscaux, aides au déménagement, tarif social pour gsm ou téléphone fixe... Certains de ces avantages sont réservés aux personnes reconnues comme handicapées, mais pas tous : Savez-vous qu'un papier de votre médecin signalant que vous avez des difficultés à rester debout suffit pour occuper prioritairement une place assise en train ou en bus ? Frais d'envoi : 2 euros.



## Boutique (suite)



- **DVD Aerobics** : 3 séries de 12 exercices en vue d'améliorer souplesse, force et endurance. Conseils pratiques pour l'exécution de ces exercices par des personnes à mobilité réduites (à regarder avant de faire les exercices). Les exercices présentés dans ce film ont été développés par des kinés, sous la supervision de rhumatologues. Frais d'envoi : 2 euros

- **Vivre au quotidien** : Trucs et astuces, de la cave au grenier en passant par la rue et le jardin : quels critères à prendre en compte pour le choix d'une voiture, comment glisser facilement une couette dans sa housse, comment porter des charges lourdes. Frais d'envoi : 2 euros



- **Bientôt en vente ! Le lupus en 100 questions :**

- \* Très attendu par les patients et leurs proches
- \* Dédramatisant la maladie en l'abordant sous tous ses angles
- \* Selon la volonté des auteurs, concret et accessible avec des réponses efficaces, didactiques et compréhensibles aux questions les plus souvent posées par les malades au sujet du lupus
- \* Richement illustré avec un code couleur clair et un lexique simple pour une compréhension immédiate du lecteur



L'ouvrage a été rédigé par 5 spécialistes en médecine interne et en rhumatologie de toute la France. Ils sont tous spécialistes du lupus, travaillant en plus de l'hôpital, dans un centre de référence pour les maladies auto-immunes et systémiques rares.

L'association va négocier un prix pour que vous puissiez en disposer à prix plancher. Pour info, le livre est à plus de 16 euros sur le site des librairies en ligne...

- **Bientôt en vente !**

Ruth De Meester, infirmière en rhumatologie à l'hôpital de Gand, va sortir prochainement un livre contenant à la fois des recettes transmises par des patients en rhumatologie et des itinéraires vélo ou piéton. Le livre sera traduit en français. Prix : 10 euros. Les bénéficiaires iront au Fonds de Recherche Scientifique en Rhumatologie.

<sup>1</sup> Comment savoir si vous êtes en ordre de cotisation ? Regardez l'étiquette collée sur la première page (celle qui mentionne votre nom). Le chiffre en haut à gauche indique la dernière année où vous avez payé votre cotisation

### **Vous habitez la région de Liège ? Rejoignez notre nouvelle antenne !**

Plusieurs personnes de la région liégeoise sont partantes pour créer une antenne de l'association à Liège.

Le 16 octobre 2010, à 11 heures, au CHU de Liège, le Docteur Christian von Frenckell, rhumatologue donnera une conférence sur le thème : « Lupus discoïde, disséminé, systémique, érythémateux : différents noms pour différentes réalités ? » La conférence sera suivie d'un moment d'échange et d'une collation.

Si vous souhaitez participer à cette antenne, si vous pouvez donner un coup de main pour l'organisation de la conférence, contactez-nous au 0487/266.664 ou [contact@lupus.be](mailto:contact@lupus.be).

Si vous habitez la **région de MONS** et avez envie d'échanger, vous pouvez prendre contact avec Marie-Claude 0478/99.09.09

Si vous souhaitez faire don de vos organes, n'oubliez pas de remplir ce formulaire à remettre à votre commune

#### **ROYAUME DE BELGIQUE**

A remettre à la Ville d'Ortignies-Louvain-la-Neuve - Service état civil

#### **PRÉLEVEMENT ET TRANSPLANTATION D'ORGANES APRES LE DECES**

La personne désignée ci-après, inscrite à

Nom ..... Prénom .....

NN

Né(e) le ..... à .....

s'oppose à tout prélèvement d'organes et de tissus

se déclare expressément donneur (volonté expresse)

lève la déclaration d'opposition

lève la déclaration de volonté expresse

barre la mention inutile

Fait à ..... le .....

Signature du fonctionnaire

Signature du déclarant





## Enquête de Lupus Europe : Au travail !

Nous avons reçu une lettre de nos amis de Lupus Europe (qui regroupe toutes les associations de patients qui ont un lupus en Europe). Nous vous la transmettons bien volontiers et espérons que vous serez nombreux à compléter l'enquête dont il est question.

Chers amis,

En 2009, LUPUS EUROPE, en partenariat avec la Lupus Foundation of America (Fondation Américaine du Lupus), a réalisé une enquête en ligne afin de mettre en lumière les profonds changements vécus par les participants atteints de lupus, et plus particulièrement au niveau professionnel. Pour pouvoir prendre ces données en compte dans la recherche, une étude plus approfondie est nécessaire.

Cette année, nous célébrons la Journée mondiale du Lupus 2010 en mettant en ligne une enquête plus spécifique sur la vie professionnelle des personnes atteintes du lupus en Europe. Cette enquête se penche aussi plus particulièrement sur la fatigue et sur la qualité de vie. Vous avez peut-être répondu à quelques unes de ces questions lors de précédentes enquêtes, mais celles-ci regroupent pour la première fois toutes les précédentes études et incluent une section supplémentaire proposée par LUPUS EUROPE.

L'enquête est disponible en cinq langues, correspondant aux langues les plus parlées au sein de LUPUS EUROPE :

Allemand  
Anglais  
Espagnol  
Français  
Italien

Pour garantir la validité de l'étude, 200 personnes de chaque langue au moins doivent répondre aux questions, et nous espérons en rassembler bien plus encore !

L'équipe de conseil clinique de l'enquête com-

prend les professeurs Matthias Schneider, David Isenberg et Caroline Gordon du conseil médical de LUPUS EUROPE. Kirsten Lerstrøm, de LUPUS EUROPE, dirige le projet et collabore étroitement avec les administrateurs et nos partenaires chargés de la traduction dans les cinq pays membres.

La méthodologie suivie pour l'enquête sera présentée lors du 9ème Congrès international du Lupus, le 27 juin à Vancouver, et lors de la Convention annuelle de LUPUS EUROPE qui se tiendra au mois de septembre à Budapest. En 2011, les résultats seront présentés lors d'évènements européens majeurs sur le lupus et un bref rapport sera remis à tous les pays membres dès sa publication.

**ATTENTION : L'enquête sera close le 15 août 2010 à 12:00 GMT. Cependant, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir y répondre le plus tôt possible.**

Le questionnaire prend environ 30 minutes. La barre de temps au haut de la page vous indiquera le temps restant. Si vous avez besoin, vous serez en mesure de retourner aux pages précédentes et de modifier vos réponses. Vous devez répondre à toutes les questions pour pouvoir valider l'enquête.

Les administrateurs espèrent rassembler de précieuses informations sur lesquelles s'appuyer pour de futurs projets. Nous vous remercions de prendre le temps de répondre aux questions et pour votre soutien à LUPUS EUROPE.

Yvonne Norton

MBE Présidente

**LUPUS EUROPE : UNIR LES GENS AUTOUR DU LUPUS A TRAVERS L'EUROPE**

Cette étude a été conçue, développée et mise en place conjointement par LUPUS EUROPE et UCB Pharma SA.

Cette enquête se trouve sur le site de Lupus Europe [www.lupus-europe.org](http://www.lupus-europe.org). A droite de votre écran se trouve un encadré : cliquez sur « online survey living with lupus ».

[www.lupus-europe.org](http://www.lupus-europe.org)

## Lupus et sport, compatibles ?

### Quand l'association Clair se met en mouvement

Depuis quelques années, l'association Clair (Confédération pour la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales, dont l'association Lupus fait partie) promeut le sport comme un des moyens qui permettent à certains de gérer plus efficacement la maladie.

Sous nos contrées, l'été est évidemment un moment pratique pour faire du sport. Petit aperçu des différentes possibilités, présentes ou à venir :

1. « Courir ensemble » : L'ASBL « Courir ensemble » [www.courirensemble.be](http://www.courirensemble.be) a contacté Clair pour lui proposer d'être « partenaire » de son projet : « Courir ensemble » a comme objectif de réunir des personnes qui aiment courir ou qui souhaiteraient se mettre (remettre) à la course. Elle organise des joggings (on peut également marcher) de 1km, 6km ou 15 km dans diverses villes du pays (cette année : Liège, Charleroi et Bruxelles). Ces joggings sont précédés de séances d'entraînements chaque semaine dans les villes concernées. L'idée n'est pas de battre des records, mais de relever des défis : Pour certains, le défi sera de marcher un km. Pour d'autres, ce sera courir 15 km. Mais pour tous, la course et surtout les entraînements bien encadrés leur seront bénéfiques.



L'inscription et les entraînements sont totalement gratuits ; seuls des frais d'assurance de 4 euros (pour l'ensemble du programme) vous sont demandés.

Pour cette année, les courses ont déjà eu lieu, mais si vous souhaitez participer l'année prochaine, envoyez un mail à François

Dessy ([f.dessy@clair.be](mailto:f.dessy@clair.be)) ou téléphonez à Anne Fayt au 0487/266.664. Vous serez contactés dès que les premiers entraînements commenceront.

Cette année, des personnes de notre association ont tenu des stands avec de la documentation sur le lupus lors des trois courses. Merci à Anne et Gilles d'avoir tenu un stand !

2. Juin est le mois du périple à vélo vers la ville où se tient le congrès de rhumatologie. Cette année, Marie-Claire, Marie-Claude, Hélène, Cédric et Gilles représenteront notre association. Vous souhaitez lire leurs exploits. Surfez sur [www.barie.eu](http://www.barie.eu) à la rubrique « échos du peloton ».
3. Le 27 juin, vous êtes tous invités à Namur : voir invitation ci-jointe
4. Comme les années précédentes, les ASBL Clair et Barie (byke against rheumatism in Europe) participent au beau vélo de Ravel <http://blogrtbf.typepad.com/ravel/2010/05/calendrier-de-toutes-les-etapes-2010.html> (ou tapez « beau vélo de Ravel » dans votre moteur de recherche). Barie et Clair seront sûrement présents lors des étapes à Florennes, le 26 juin, à Soignies, le 7 août, et à Luignne, le 4 septembre. Pour vérifier si des personnes de Clair seront présentes aux différentes étapes, contactez Marie-Jo au 0472/70.32.72 ou consultez notre site [www.lupus.be](http://www.lupus.be).



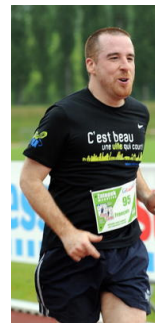
## Lupus et sport : l'avis du Centre de référence du lupus :

*Le sport, ou une activité physique, peut être pratiqué le plus souvent possible, mais il faut être prudent en cas de traitement anticoagulant ou de baisse du taux de plaquettes.*

*La pratique régulière du sport est un élément essentiel de bien-être du corps et de l'esprit. Le sport sans excès entretient la force musculaire, qui peut être altérée par certains traitements, notamment la cortisone. Le sport permet de lutter contre les maladies cardiovasculaires, qui sont plus fréquentes au cours du lupus. Le sport, enfin, contribue à contrôler son poids. Les situations où le sport doit être évité au cours du lupus sont rares. En cas de traitement anticoagulant ou de baisse du taux de plaquettes, il existe un risque de saignement en cas de blessure s'il y a pratique d'un sport violent (on déconseille par exemple d'escalade, les sports de vitesse). Bien entendu, lorsque le lupus est en poussée, le sport doit être évité, on peut néanmoins encourager la marche ou la gymnastique si tant est que n'apparaissent pas des douleurs articulaires ou musculaires. Les vraies contre-indications sont très exceptionnelles : polyarthrite sévère en poussée, atteinte cardiaque ou pulmonaire.*

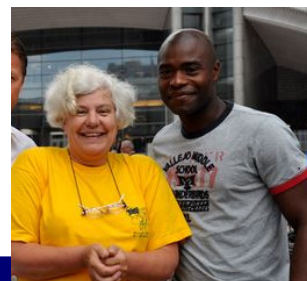
<http://www.lupus-referance.info/dialogue.php?idd=9>

Félicitations à François Dessy, le vice-président de Clair qui a couru les 15 km en moins d'une heure et demi au jogging de Bruxelles. François souffre d'une spondylarthrite ankylosante.



Hélène et Gilles au départ du périple annuel à vélo de 2008 organisé par l'association Barie

Au départ de Bruxelles-Rome cette année, Marie-Jo, présidente de Barie avec M'bo Penza, parrain d'honneur de l'association et dont le frère Arsène est atteint d'arthrite juvénile.





## Association Lupus Erythémateux

### News et prochaines activités (voir aussi « lupus et sport » en page 14)

- Le 27 juin 2010 à Namur : la roue tourne pour les rhumatismes. Voir le dépliant à l'intérieur de votre trimestriel.

- Le 16 octobre 2010 à Liège : conférence

Le 16 octobre 2010, à 11 heures, au CHU de Liège, le Docteur Christian von Frenckell, rhumatologue donnera une conférence sur le thème : « Lupus discoïde, disséminé, systémique, érythémateux : différents noms pour différentes réalités ? » La conférence sera suivie d'un moment d'échange et d'une collation

- Le 14 mai 2011 à Bruxelles : 20<sup>me</sup> anniversaire de l'association

Bloquez la date du 14 mai 2011. ! Ont déjà confirmé leur participation : Les Professeurs Houssiau (UCL) et Decaux (ULB) et le Docteur von Frenckell (ULG)

- Carnet rose :

Dans le trimestriel de mars, vous trouviez un article « désir d'enfant ». Nous avons appris récemment avec joie qu'un petit Diamantis est né chez Ioannis Kroustalis, le vice-président de l'association Lupus.

L'association souhaite la bienvenue à Diamantis et adresse toutes ses félicitations à la maman et au papa !

