

Lupus, comment prendre soin de sa peau ?



Le Professeur Badot et le Docteur Benhadou, respectivement rhumatologue et dermatologue à l'hôpital Erasme.

Ce texte est le compte-rendu d'une conférence donnée en mai 2015 par le Docteur Farida Benhadou, dermatologue à l'hôpital Erasme et spécialisée, entre autres, dans les maladies inflammatoires de la peau, dont le lupus.

Le but n'était pas de faire une présentation théorique, mais de répondre concrètement à la question suivante : « comment soigner au mieux sa

peau quand on a un lupus ? ».

Au cours de cet exposé très interactif, le Docteur Benhadou a répondu à toutes les questions posées par les participants, notamment au sujet des médicaments, crèmes et autres produits que ceux-ci utilisent pour soigner leur peau.

Un immense merci à Didier et Béatrice S. qui ont retranscrit cette conférence.

Introduction

Le lupus est une maladie auto-immune chronique relativement rare. Les femmes sont beaucoup plus souvent atteintes que les hommes, avec un pic entre 15 et 40 ans. C'est une maladie où l'on observe des phases de poussée et des périodes où la maladie est beaucoup plus calme. Ce qui est très important à savoir, c'est que ce n'est ni une maladie contagieuse, ni une maladie sexuellement transmissible.

Pourquoi parle-t-on d'une maladie auto-

immune ?

On a tous au niveau de notre organisme des cellules qu'on appelle les globules blancs, dont le but est de nous défendre contre les infections. Ce qui se passe dans le lupus, c'est que ces fameux globules blancs, plutôt que d'attaquer les microbes, vont s'attaquer à des cellules de notre organisme. Cela peut être le système nerveux, la peau, les articulations, le système digestif... C'est pour cela qu'on parle de maladie auto-immune. C'est le corps qui fabrique des anticorps qui vont attaquer ses propres cellules.

Pourquoi le lupus va-t-il se développer chez certains patients ?

C'est une question à laquelle il n'est pas très évident de répondre parce qu'il y a plusieurs facteurs. Il y a une prédisposition génétique, c'est-à-dire que certains patients vont plus facilement développer un lupus que d'autres, mais il y a également l'influence de toute une série de facteurs qu'on appelle les facteurs environnementaux : le stress, la grossesse, certains médicaments, les rayons UV, qui peuvent faciliter l'activation de cette maladie. Il s'agit donc d'une maladie multifactorielle; il n'y a donc pas UN gène responsable du lupus. Il y a probablement plusieurs gènes, et l'effet de toute une série de facteurs externes.

Nous parlerons ici surtout du lupus qui touche la peau.

Quels sont les différents types de lupus ?

On peut diviser le lupus en 2 grandes parties :

- la forme systémique qui peut toucher les différents organes : les articulations, le système nerveux, etc...



- la forme cutanée qui touche la peau.

Le lupus cutané se présente sous différentes formes, importantes à reconnaître parce que certaines vont être plus souvent associées à une atteinte systémique, tandis que d'autres vont surtout être purement cutanées.

Quelles sont les différentes formes de lupus cutané ?

La forme aiguë : elle est associée dans 90% des cas aux atteintes systémiques. Au niveau dermatologique, elle se présente par cette fameuse éruption en ailes de papillon. Des rougeurs vont se localiser au niveau du nez et des joues.

Cette forme de lupus aigu peut également être associée à d'autres présentations dermatologiques. Certains patients ont notamment les extrémités qui deviennent toutes blanches quand il fait très froid : il s'agit du syndrome de Raynaud. Cela peut toucher les orteils, le bout des doigts. Il peut y avoir des petites rougeurs, toujours quand il fait très froid.

Beaucoup plus rarement, on peut aussi avoir des atteintes au niveau de la cavité buccale, qui peuvent se présenter sous forme de gros aphtes au niveau de la bouche. Quand on a de telles lésions, les patients ont de fortes douleurs et ne peuvent plus s'alimenter facilement ni prendre leur traitement. Ce sont donc des lésions qu'il faut vraiment dépister en tant que médecin.

Autre complication qui est moins connue, c'est la chute de cheveux. Ceci dit, la chute de cheveux chez la femme est un motif de



consultation très fréquent en dermatologie et ce n'est pas forcément lié au lupus.

Certains patients peuvent avoir une sécheresse au niveau des yeux et aussi au niveau de la cavité buccale. En général, c'est quand le lupus est associé à une autre pathologie, appelée syndrome de Sjögren, qui se caractérise par cette sécheresse oculaire et buccale.

La forme subaiguë : c'est celle qui est la plus sensible aux rayons UV. Donc, chez les patients qui souffrent de lupus subaigu, il faut vraiment éviter l'exposition aux UV de toutes les zones habituellement exposées au soleil : le visage, le décolleté, parfois le dos des mains. Et si le patient ne respecte pas l'éviction du soleil, il peut développer de véritables brûlures comme des bulles au niveau de toutes les zones qui ont été photo-exposées. Cela n'a rien à voir avec l'urticaire. Quelques plaques peuvent ressembler à de l'urticaire, mais l'urticaire, c'est une pathologie à part.

En ce qui concerne la protection solaire, comment bien choisir sa crème solaire ? Il faut un indice de protection important (indice 50+) et le produit doit être antiallergique et sans parfum. Parfois un produit est toléré pendant un certain temps, et puis on remarque, après 1 ou 2 ans, qu'on doit passer à un autre produit parce qu'il ne convient plus. En effet, le consommateur a l'impression d'acheter le même produit chaque année, mais la composition du produit change régulièrement. Il faut alors demander conseil au pharmacien.

L'indice de protection est le critère principal. Un indice 50+ est très bien. Il protège contre la pénétration des UV dans 98% des cas. L'indice 20 protège à 93%. Plus l'indice est élevé, plus l'effet est protecteur. Il faut savoir aussi que ce n'est pas parce qu'on met la crème solaire en début de journée qu'on est protégé : il faut la renouveler toutes les 2 heures et si ce n'est pas possible, au moins toutes les 4 heures. En effet, quand on transpire, la crème perd un peu de son effi-

cacité.

Faut-il quand même rester habillé si on met de la crème ? La réponse est « oui », il faut garder ses vêtements car la crème n'est pas une barrière imperméable. Il faut donc vraiment protéger les zones photo-exposées.

L'achat en pharmacie est une sécurité par rapport aux crèmes achetées en grandes surfaces. Des crèmes comme la Nivea sont très souvent parfumées et contiennent des facteurs allergisants. Il y a alors plus de risques de faire des allergies.

La Roche-Posay fait vraiment de très bons produits solaires avec une texture tout à fait agréable, pas pâteuse. Le produit n'est pas parfumé et est tout à fait neutre. Ce sont des filtres minéraux et pas chimiques. La Roche-Posay se trouve en pharmacie, mais également en grands surfaces à des prix plus abordables.

Que penser du « DAY LONG ACTINICA » ? On est là bien au-delà d'une simple crème solaire : on est dans les indices 90 à 100. Elle protège donc beaucoup plus qu'une crème classique, environ 6 heures au lieu de 2. La texture est un peu plus épaisse et elle est très grasse, ce qui est un peu négatif. Il faut la mettre avant le maquillage. C'est donc une bonne crème, mais si on prend une crème 50+ qu'on renouvelle toutes les 2 heures, c'est déjà très bien.

La forme chronique : elle est associée à des atteintes d'autres organes dans 10 à 20 % des cas, contrairement au lupus cutané aigu qui, lui, est associé dans 90 % des cas à une atteinte systémique. Ici, les lésions sont un peu différentes : le lupus va former des plaques rouges avec des petites desquamations au niveau du visage.

Ce qui est piégeant et ennuyeux dans ce type de lupus cutané, c'est que quand il évolue, et qu'on ne le traite pas, il se forme des lésions cicatricielles irréversibles.



Les cicatrices du chanteur Seal sont dues au lupus

Dans ce type de lupus, il faut donc obligatoirement traiter à cause de l'aspect cicatriciel résiduel. Il s'agit de cicatrices blanchâtres très peu esthétiques.

Le lupus cutané chronique peut aussi générer des chutes de cheveux en formant des plaques similaires au niveau du cuir chevelu. Si on ne traite pas, une cicatrice s'installe, et dans cette zone, le cheveu ne poussera plus.

Les formes plus rares : Il existe encore d'autres formes de lupus cutané beaucoup plus rares dont on ne parlera pas ici.

Comment faire le diagnostic de ces différentes formes dermatologiques ?

Le diagnostic est basé sur le tableau clinique et nécessite parfois de faire une biopsie cutanée. Sous anesthésie locale, le dermatologue prélève un petit morceau de peau pour trouver le type de lupus. Ce petit prélèvement fait en général 3 à 6 mm de diamètre et ensuite, on fait un petit point de suture. C'est un acte très rapide qui, en soi, n'est pas très douloureux et qui permet de réaliser une analyse au microscope.

Quand un patient vient nous voir la première fois avec des plaintes dermatologiques, on fait quand même toujours un bilan systémique, c'est-à-dire au moins une prise de sang et on interroge précisément le patient pour voir s'il n'y a pas des atteintes articulaires ou des troubles neurologiques. Auquel cas, on pourrait penser à une atteinte systémique associée.

Comment prendre en charge toutes ces formes de lupus cutanés ?

- La protection par rapport aux rayonnements UV est fondamentale.
- Attention aux médicaments photosensibilisants.



lisants ! Par exemple, certains antibiotiques peuvent vous rendre plus sensibles à la lumière. Il faut toujours préciser au médecin qui va prescrire l'un ou l'autre antibiotique ou médicament que vous avez un lupus.

- ◇ L'hydratation cutanée dans cette maladie est également très importante. Quel type de crèmes hydratantes utiliser ? La crème NIVEA (le pot bleu), avec les réserves formulées ci-dessus.
- ◇ La BIAFINE.
- ◇ L'huile d'amande douce peut convenir pour certains patients si la peau est très sèche. Par contre, ce produit est fortement allergisant. C'est donc à utiliser avec prudence.
- ◇ L'huile d'argan peut être très bien.



- ◇ Le LIPIKAR (lait hydratant) de La Roche-Posay, un très bon produit avec un très bon rapport qualité-prix.
- ◇ Les préparations magistrales à base d'urée. L'urée aide à éliminer les petites peaux.
- ◇ Le DEXERYL de Pierre Fabre existe en flacon de 500 ml à 9 ou 10 €. C'est une pommade tout à fait neutre et qui hydrate très bien et n'a pas d'odeur. Etant un peu

grasse pour le visage, on l'utilise surtout pour le corps.

- Pour les patients qui ont plutôt des atteintes des extrémités, les doigts qui deviennent tout blancs, par exemple, il faut vraiment se protéger du froid. C'est très important. Malheureusement, le syndrome de Raynaud peut se produire non seulement quand il fait froid, mais également quand il fait chaud. S'il y a une gêne importante, il faut alors discuter avec son médecin qui peut donner des traitements par voie orale qui favorisent la vascularisation.

Il n'y a pas de traitement standard pour ce syndrome, mais il existe quand même des traitements qui peuvent soulager ou améliorer la qualité de vie du patient. Cela ne va pas gommer complètement le syndrome, mais, au moins, la vascularisation des doigts sera améliorée. La NIFEDIPINE ou l'ADALATE sont des médicaments qui vont dilater les vaisseaux sanguins pour une amélioration de la circulation. Chaque patient répond différemment. Certains vont avoir d'excellents résultats, d'autres moins.

- Les larmes artificielles : pour ceux qui ont une sécheresse au niveau des yeux.
- Attention à l'alcool et au tabac qui peuvent, dans certaines conditions, favoriser les poussées. Les médecins n'y pensent pas forcément, alors que ces facteurs-là jouent également et peuvent aussi rendre inefficaces certains traitements.
- Quand on a une forme cutanée limitée, la première étape est de traiter localement avec des crèmes. Et les crèmes qu'on utilise très souvent en dermatologie, ce sont des crèmes à base de cortisone.

Qu'est-ce que la cortisone ?

C'est une molécule anti-inflammatoire. Le lupus est une maladie dans laquelle le système

¹Cela explique aussi pourquoi les plaques sont souvent très rouges.

immunitaire s'emballe², et donc en donnant une crème anti-inflammatoire, on va calmer un peu ces réactions. Mais, malheureusement, si on utilise ces pommades trop longtemps ou pas comme il faudrait, on peut avoir des effets secondaires. Parmi les effets secondaires classiques, il y a l'affinement cutané à long terme et la fragilité cutanée; la peau va devenir très fine et donc si on se cogne, on peut avoir une blessure importante : on se fait aussi facilement des bleus avec ce type de traitement.

Ces effets secondaires dépendent du type de cortisone reçu. Il y a des zones adaptées à la cortisone forte et d'autres, à la cortisone faible. On préfère appliquer la cortisone faible sur des zones comme le visage. Il faut donc éviter les corticoïdes forts au niveau du visage.

Il existe des associations : ce sont des crèmes ou des gels qui contiennent de la cortisone et de la vitamine D. La vitamine D permet un peu de contrecarrer les effets secondaires de la cortisone pure.

- ELOCOM est une cortisone pure, mais qui est très faible. On peut donc en mettre sur les paupières et sur les lésions au niveau des joues.
- DOVOBET ou le XAMIOL existent depuis de nombreuses années et associent vitamine D et cortisone.
- Le MEDROL : c'est de la cortisone qu'on prend par voie orale. Quand on a uniquement des lésions cutanées limitées, on ne donne pas d'emblée du MEDROL par voie orale, on préfère passer d'abord par des crèmes. Malheureusement, dans certains cas, et surtout si vous avez une atteinte systémique associée, on va recourir à ce type de traitement, et là, les effets secondaires vont être plus nombreux qu'avec une crème.

Que faut-il faire quand on a des lésions cutanées et qu'on doit jouer avec des crèmes cortisonées et une protection solaire ? Quel timing respecter ?

La cortisone s'applique toujours le soir et la protection le matin. Il ne faut jamais mettre de la cortisone et aller se promener car il y a un risque de petites taches brunes inesthétiques.

Peut-on mettre de la cortisone si on a des verrues ?

Etant donné que la cortisone est un médicament qui diminue un peu le système immunitaire et que les verrues font partie du groupe des infections, le fait d'affaiblir le système immunitaire va favoriser la prolifération des verrues. La cortisone est donc à éviter sur des zones infectées, des zones où il y a par exemple des verrues ou un autre type d'infection : des mycoses, des champignons.

Comment traiter la fragilité cutanée due à la cortisone ?

Pas mal de firmes pharmaceutiques ont développé des produits qui vont renforcer la peau et stimuler la fabrication d'acides hyaluroniques.

- Le DERMATROPHIX : comme son nom l'indique bien, il est indiqué pour toutes les peaux qui ont été traumatisées par les traitements de type cortisone ou autres qui ont entre autres comme effets secondaires d'affiner la peau. Ce sont des crèmes qu'il faut garder en entretien régulièrement. Ils ont récemment développé une forme un peu plus adaptée pour le visage en modifiant légèrement la galénique. Elle se trouve facilement.
- Ce type de crème peut remplacer des



crèmes hydratantes de type La Roche-Posay. Il n'y a pas de cortisone dans cette crème. Elle sert à traiter la peau qui a été abîmée par les traitements à base de cortisone. Par contre, on ne peut pas utiliser ce type de crème sur une plaie ouverte.

- BIAFINE est aussi un bon produit, mais on le trouve moins facilement. Il n'y en a pas dans toutes les pharmacies.

Le DERMATROPHIX est-il conseillé après un traitement quand on est en rémission ?

Quand vous savez que vous allez recevoir du MEDROL, vous pouvez préventivement commencer déjà avec ce type de traitement. Quand vous avez déjà la peau qui est très fine, vous pouvez quand même le mettre. Cela va améliorer la texture de votre peau, mais cela ne va pas redonner une peau aussi épaisse qu'avant traitement. Plus tôt on commence, au plus on évite d'arriver à des stades où la peau est très fine et fragile.

Faut-il garder les autres crèmes classiques, anti-âge par exemple, avec des composants très chers ou les substituer par ces traitements-là ?

On peut garder les autres crèmes classiques, c'est compatible. Le DERMATROPHIX est prescrit comme une crème « médicamenteuse » pour des peaux affaiblies à cause des effets secondaires d'un traitement. Toutes les crèmes rajeunissantes sont compatibles, mais cela peut devenir délicat si vous mélangez le DERMATROPHIX avec certaines crèmes antirides ou rajeunissantes !

Dans le DERMATROPHIX, il y a plusieurs molécules dont certaines vont stimuler la production d'acide hyaluronique qui compose le collagène, le derme, et a aussi pour but de raffermir la peau. D'autres composants dans le DERMATROPHIX vont aider à

épaissir la peau. Et cela aide aussi à la régénération des petits vaisseaux, car la cortisone fragilise les vaisseaux sanguins, ce qui explique qu'on a facilement des petits bleus, des petites rougeurs, et donc cela joue aussi sur cette composante-là.

Attention le DERMALEX, qui est une crème hydratante, ne remplace pas le DERMATROPHIX. Quand on a une peau déjà très abîmée avec beaucoup de bleus, et que la peau est déjà très fine, on ne va pas retrouver une peau comme avant, mais au moins cela va un petit peu atténuer les rougeurs et les bleus. On peut conseiller ce type de crème.

Mais attention, il n'y a pas de protection solaire dans ce type de crème. Je pense que d'ici quelques années, probablement, la firme développera un produit contenant en plus une protection solaire.

On met la protection solaire le matin, et le DERMATROPHIX le soir. Chacun peut adapter les traitements comme il veut. Il n'y a pas de ligne de conduite standard. Il faut voir ce qui convient le mieux au patient.

Quelles sont les autres solutions pour protéger la peau fragilisée ?

- Kit de pansements : quand on a une peau fragilisée, on peut simplement en se cognant, faire des plaies très importantes. Ce qu'il faut avoir avec soi, ce sont des petits kits de pansements avec une pince, des ciseaux, des petites compresse. On les trouve en pharmacie pour 2 ou 3 € le kit. Quand on a une peau très fragile, la peau se décolle, se plisse. Ce qu'il faut faire, c'est essayer de remettre la petite peau et ne pas l'arracher.
- MEPITEL : après avoir désinfecté, on peut mettre un pansement en silicone tel que MEPITEL qui n'arrache pas la peau quand on l'enlève.

- Les traitements à base de miel sont parfois utilisés car le miel a un effet antibactérien, mais pas chez tout le monde car cela peut être allergisant.
- l'ISO-BETADINE : on peut désinfecter avec ce produit si on n'est pas allergique. Une alternative est d'utiliser une crème à base d'ISO-BETADINE sous forme de gel. Il faut mettre le tulle par-dessus et l'avantage de cette compresse en silicone, c'est qu'elle peut rester en place plusieurs jours, jusqu'à une bonne semaine, et qu'elle ne colle pas du tout quand on l'enlève pour la changer. On n'est donc pas obligé de la changer tous les jours.

Que peut-on mettre comme pansement quand on est allergique au silicone ?

Malheureusement, la majorité de ces pansements qui sont peu adhérents à la peau, contiennent un peu de silicone.

- la JELONET est une alternative. C'est un tulle qui contient de la vaseline, c'est gras et ne colle donc pas à la peau.

Comment soigner les vergetures dues à la cortisone ?

La cortisone peut aussi donner des vergetures. C'est très difficile à soigner une fois installé, mais en préventive il faut s'hydrater. Il existe en pharmacie des huiles ou des produits anti-vergetures. Mais il faut le faire bien avant, préventivement, avant que la vergeture soit installée.

- La BIO-OIL : c'est une huile facile à appliquer qui fonctionne très bien.
- Le DEXERYL : si vous ne savez pas acheter une crème anti-vergetures à cause de son prix élevé, vous prenez simplement de la crème hydratante, le DEXERYL ou une autre crème hydratante, que vous mettez régulièrement. Cela aide aussi !
- Un mélange de BIO-OIL (huile pour les

vergetures) et de 4 ou 5 gouttes d'huile essentielle de rose de Damas : une patiente utilise cette recette le soir, mais il faut juste faire attention à l'huile essentielle car c'est très allergisant.

Comment traiter l'acné due à la cortisone ?

C'est un problème très fréquent. On traite cela comme de l'acné chez l'adolescent. Peut-on ou non prescrire du ROACCUTANE ? C'est un traitement très fort contre l'acné. C'est un comprimé qu'on prend par voie orale, qu'on donne aux adolescents quand l'acné est très sévère. Dans le cas du lupus chez l'adolescent, on préfère l'éviter car c'est un médicament photosensibilisant et lupus et soleil ne font pas bon ménage !



Les soins locaux sont autorisés.

Qu'est-ce que le visage lunaire ?

Il s'agit d'une conséquence de la prise de cortisone sur une longue durée qui provoque une rétention (gonflement du visage).

Comment traiter l'augmentation de la pilosité due au MEDROL ?

Il y a une accentuation de la pilosité quand on est sous MEDROL. On peut conseiller du laser. Il faut faire plusieurs séances et c'est cher, mais cela fonctionne très bien, surtout sur des poils foncés. Quand le poil est clair, c'est un peu plus compliqué car le laser reconnaît la pigmentation foncée et va détruire le poil quand il a reconnu cette pigmentation. Il faut faire plusieurs séances espacées de 4 à 6 semaines, mais en



moyenne comptez de 8 à 10 séances. Cette pilosité intervient soit en cas de prise de grandes doses, soit à long terme, si ce sont des petites doses que vous prenez pendant plusieurs années. Tout le monde ne fait pas une hyperpilosité. On peut conseiller les rasoirs et les crèmes épilatoires, mais l'épilation n'est pas définitive.

Peut-on quand même faire des injections de botox ou d'acide hyaluronique quand on a une maladie auto-immune, entre autres le lupus ?

C'est très controversé parce que quand on fait une injection au niveau de la peau, peu importe ce qu'on a injecté, on crée une réaction inflammatoire. Comme, avec le lupus, le système immunitaire s'emballe, on peut faire des poussées de lupus après une injection de ce type de produits. Certains médecins le font, moi je le déconseille.

Peut-on faire un tatouage quand on a un lupus ?

A nouveau, une fois que l'on crée un traumatisme au niveau de la peau, une réaction inflammatoire se produit. On peut ou pas, dans certains cas, déclencher une réaction de lupus. A nouveau, certains vont déconseiller les tatouages, et d'autres pas.

Faut-il éviter les bancs solaires ?

Oui ! On a beaucoup parlé ici des UV naturels, mais il faut aussi éviter les bancs solaires, parce qu'ils augmentent les risques de cancer et peuvent aussi favoriser les poussées de lupus.



Existe-t-il d'autres médicaments à utiliser ?

- Le méthotrexate : c'est un traitement adapté aux lupus cutanés très étendus ou bien en association avec d'autres atteintes systémiques. C'est un traitement qui est, en général, relativement bien toléré. Il y a quelques effets secondaires au niveau dermatologique et essentiellement des chutes de cheveux. Il y a également des contre-indications : on ne peut pas le prendre, par exemple, en cas de désir de grossesse. Enfin, de hautes doses peuvent un peu ralentir la cicatrisation.
- La crème DIPROSONE : c'est une cortisone forte. On peut la mettre si on a des plaques sur le corps, mais on préfère éviter les cortisones fortes sur le visage.
- ELOCOM ou CUTIVATE : ce sont des cortisones un peu plus faibles qu'on peut appliquer sur le visage.
- Les rétinoïdes : pour atténuer les taches, on peut faire des préparations à base de ce genre de produits, cela dépend de la sévérité de la tache.
- Les lasers : certains lasers peuvent aussi vous aider à atténuer vos taches.
- Le PLAQUENIL : c'est un des traitements de premier choix qu'on donne dans les formes cutanées étendues. C'est aussi un traitement qui est assez bien toléré par les patients. Au niveau dermatologique, il n'y a pas beaucoup d'effets secondaires. Une participante signale qu'elle a eu avec ce traitement des taches ambrées sur les jambes. Ces taches ont commencé à partir quand elle a diminué le traitement.
- Si on prend du PLAQUENIL, on peut également mettre de l'ELOCOM qui est très léger. Cela peut aider à accélérer le traitement. Quand vous avez une plaque rouge, n'hésitez pas à le mettre en plus.