

Maladies rhumatismales

Lupus érythémateux disséminé



**Ligue suisse
contre le rhumatisme**
Notre action – votre mobilité



L'arthrite, l'arthrose, l'ostéoporose, le mal de dos et les rhumatismes des parties molles sont les affections rhumatismales les plus fréquentes. En tout, il existe près de 200 tableaux cliniques. Le rhumatisme peut affecter le dos, les articulations, les os ou les parties molles.

Vous trouverez toutes les informations sur le rhumatisme, les moyens auxiliaires et nos offres d'activités sportives de votre région ici :

Ligue suisse contre le rhumatisme

Tél. 044 487 40 00, info@rheumaliga.ch, www.ligues-rhumatisme.ch

Sommaire

En bref	2
Les causes du LED	5
Les manifestations du LED	10
Le diagnostic et l'évolution du LED	20
Le traitement du LED	24
Médicaments	24
La prise en charge médicale idéale	34
Comment contribuer soi-même à la guérison	35
Vivre avec le LED	39
Questions importantes à propos du LED	41
LED et contagion	41
LED et facteur congénital	41
LED et grossesse	41
lupus suisse – Association suisse du lupus érythémateux	49
Ligue suisse contre le rhumatisme	50
Moyens auxiliaires	52
Autres publications	53
Contacts utiles	55
Remerciements	58

2 En bref

Le lupus érythémateux disséminé* (LED), également connu sous le terme de lupus systémique, est une maladie rhumatismale inflammatoire qui se caractérise par l'agression de certains tissus ou cellules de l'organisme par le système immunitaire. On parle alors de maladie auto-immune.

Le LED peut toucher pratiquement tous les organes, car ceux-ci sont composés de cellules et de noyaux qui peuvent être ciblés par les anticorps pathogènes du LED réagissant avec certains composants du noyau des cellules. Les organes atteints par la maladie peuvent ainsi varier d'une personne à l'autre. Si le lupus érythémateux disséminé cause une atteinte rénale et des modifications au niveau de l'hémogramme chez une personne atteinte, il peut se manifester au niveau de la peau, des articulations et de l'état

général (asthénie) chez une autre. De par la variabilité de ses aspects, cette pathologie est souvent qualifiée de « maladie caméléon ». Dans la plupart des cas, le lupus se manifeste progressivement. Les délais sont de plusieurs semaines, voire de plusieurs mois. Un début aigu est exceptionnel. Si la maladie se limite seulement à des manifestations cutanées, on lui réserve le terme de lupus cutané.

Cette brochure traite exclusivement du lupus érythémateux disséminé.

* La maladie tire son nom du latin *lupus* = loup et du grec *erythema* = rouge, inflammation. Dans la terminologie internationale, on utilise aussi bien la terminaison latine (*erythematosus*) que grecque (*erythematoses*).

Anticorps dirigés contre certains composants du nucléus

Malgré la diversité de sa présentation, le lupus érythémateux disséminé présente tout de même un point commun chez toutes les personnes atteintes : 99 % d'entre elles présentent des anticorps antinucléaires, c'est-à-dire des anticorps dirigés contre certains composants du noyau. De pareils anticorps sont occasionnellement observés lors de certaines autres maladies, mais rarement chez des individus sains. La présence de tels anticorps ne suffit donc pas à elle seule pour poser le diagnostic du lupus érythémateux disséminé.

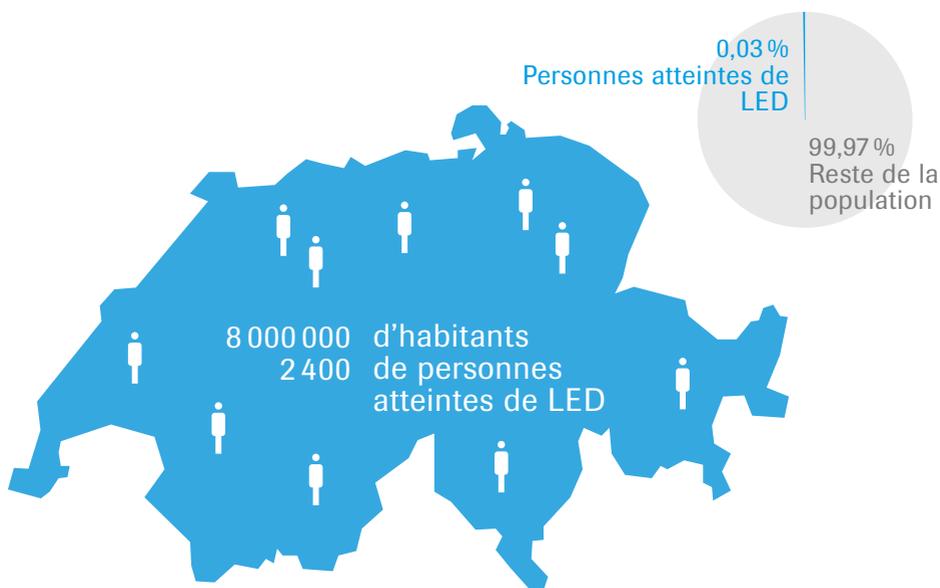
L'hypothèse d'un lupus érythémateux disséminé est confirmée en présence de symptômes typiques comme ceux décrits aux pages 10 à 19, ainsi qu'en présence d'anticorps spécifiques

comme les anticorps anti-ADN double brins (acide désoxyribonucléique), de l'antigène Smith (rare) ou de la cardiolipine (un phospholipide composant de la membrane cellulaire).

“ Dans la plupart des cas, le lupus se manifeste progressivement. ”

Fréquence

En Suisse, près de 30 personnes sur 100 000 sont concernées par le lupus érythémateux disséminé, les femmes étant plus souvent atteintes, puisque 90 % des personnes atteintes sont de sexe féminin. Cependant, chez les personnes atteintes avant 10 ans et après 60 ans, le rapport femmes-hommes est seulement de 2:1.



Le LED est une maladie rhumatismale rare. Il touche 0,03 % de la population suisse, soit près de 2400 personnes.

La maladie peut se manifester à tout âge. Chez 80 % des personnes atteintes, il apparaît toutefois entre 16 et 45 ans. Le LED est deux à trois fois plus fréquent chez les personnes originaires d'Afrique, d'Asie et des Caraïbes.

Les causes réelles du lupus érythémateux disséminé sont inconnues à ce jour.

Les hormones sexuelles féminines (œstrogènes), les rayons UV et, à un moindre degré, certains facteurs génétiques, peuvent favoriser l'apparition de la maladie ou aggraver un LED préexistant. En cas de lupus érythémateux disséminé, il existe un dysfonctionnement du système immunitaire.

Le système immunitaire fait des siennes

Le sang est composé de globules rouges, qui transportent l'oxygène vers les tissus, de globules blancs, qui sont actifs dans la défense contre les maladies infectieuses, et de plaquettes sanguines, qui contribuent à la coagulation sanguine. Les globules blancs se composent de granulocytes (neutrophiles,

éosinophiles, basophiles), monocytes et lymphocytes. Les lymphocytes se subdivisent en lymphocytes-T et lymphocytes-B, ces derniers étant responsables de la fabrication des anticorps.

“ Le système immunitaire fabrique des anticorps dont l'action vise certains composants des cellules de l'organisme. ”

Au cours du lupus érythémateux disséminé, le système immunitaire est perturbé : il fabrique des anticorps dont l'action vise certains composants des cellules de l'organisme (atteinte nucléaire). Ces anticorps dirigés contre l'organisme sont appelés auto-anticorps. Ils peuvent se fixer à

des structures des tissus ou des cellules et générer des phénomènes inflammatoires. Ces anticorps peuvent également fabriquer des entités appelées immuno-complexes, à l'origine d'inflammations au niveau des petits vaisseaux sanguins. Sans traitement médicamenteux luttant contre ces processus inflammatoires, une lésion des tissus ou cellules concernés et, par conséquent, des organes correspondants, est souvent inéluctable.

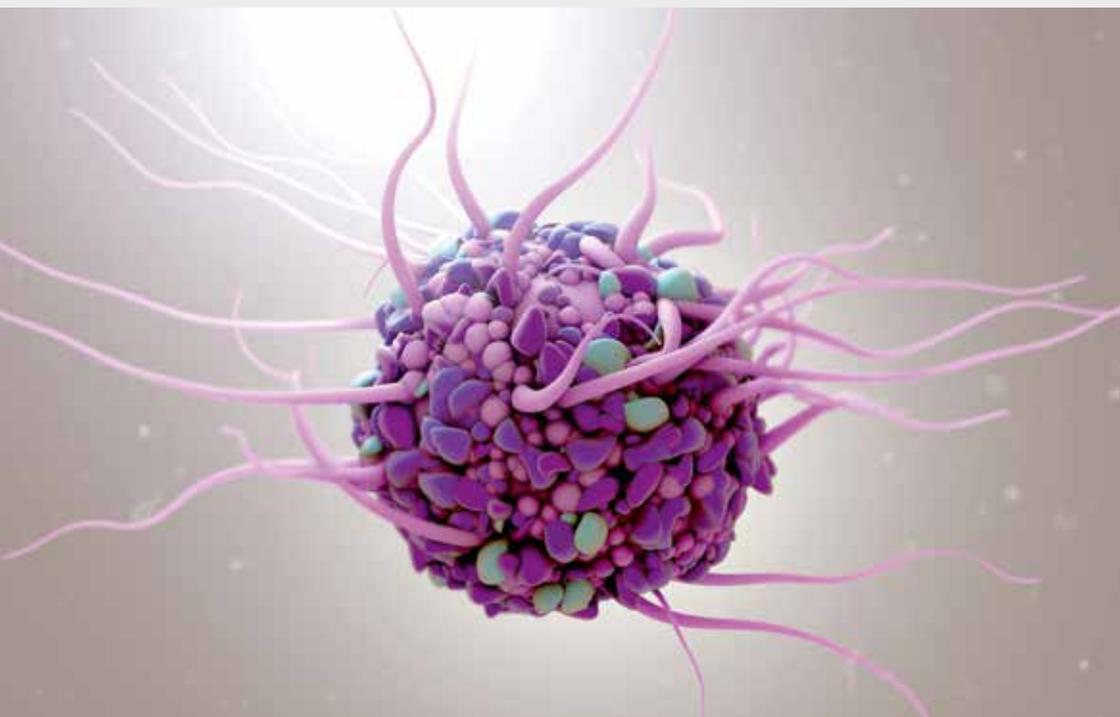
Les cellules de défense (c'est-à-dire p. ex. les lymphocytes-B fabriquant des anticorps et les lymphocytes-T, gendarmes de ces processus de défense) sont indispensables pour la défense contre les agents infectieux pathogènes. Les agents infectieux pathogènes sont, par exemple, les bactéries responsables d'une pneumonie. En prenant l'exemple d'une personne atteinte de LED

et dont les propres lymphocytes sont à l'origine de la maladie, le traitement médical doit éviter de détruire ses cellules de défense, dont l'efficacité doit rester intacte.

LED : deux hypothèses pour expliquer l'apparition de la maladie auto-immune

Une maladie auto-immune se manifeste à la suite d'un enchaînement de circonstances défavorables, dans lesquelles interviennent des facteurs génétiques et environnementaux.

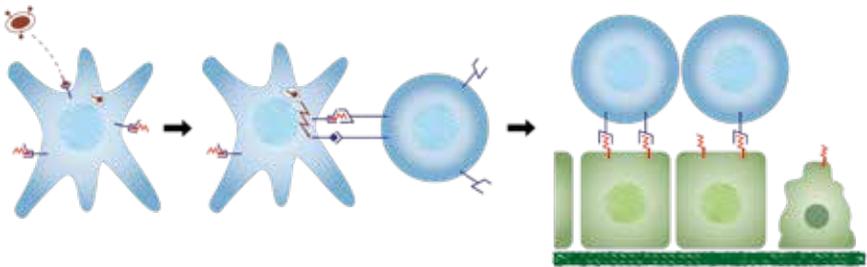
Notre corps renouvelle sans cesse les éléments qui le composent. Lorsque les cellules de notre organisme meurent, elles sont éliminées par notre système immunitaire à l'aide des cellules macrophages. Dans le cas d'un LED, cette élimination est ralentie pour des raisons qui restent en partie inexplicées. Les protéines



restent plus longtemps dans le corps et peuvent être légèrement modifiées. Il existe alors le risque que le système immunitaire les considère comme des corps étrangers.

C'est ici qu'entrent en jeu les deux hypothèses suivantes pour expliquer l'apparition du LED :

“ Les cellules immunitaires sont indispensables pour protéger le corps contre les agents infectieux. ”



III. 1

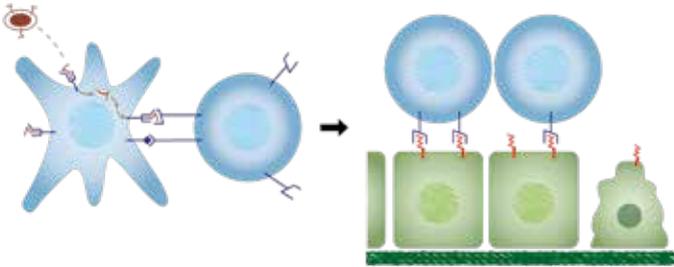
Action d'une co-stimulation consécutive à une infection (III. 1)

La personne atteinte souffre d'une infection virale ou bactérienne. Une cellule immunitaire , chargée des produits de dégradation des cellules de l'organisme  (auto-antigènes), rencontre une bactérie ou un virus .

L'infection, qui survient fortuitement au même moment, entraîne la formation d'un deuxième récepteur  sur la même cellule . Le contact avec la cellule immunitaire  (cellule T autoréactive avec le récepteur

correspondant) se fait alors via deux paires de récepteurs . C'est pourquoi on parle de co-stimulation.

Cette co-stimulation provoque une activation durable de la cellule immunitaire , qui ne reconnaît (plus) les composants de l'organisme . Elle peut marquer le début de la réponse immunitaire contre les composants de la cellule de l'organisme et donc de la maladie auto-immune qu'est le LED. Le système immunitaire commence à combattre et à détruire les cellules saines de l'organisme .



III. 2

Mimétisme* moléculaire (ill. 2)

Selon une autre hypothèse, en cas d'infection, la cellule immunitaire  est activée et un deuxième récepteur  est formé. Il en résulte une réponse immunitaire durable contre l'antigène  de l'agent pathogène.

La similitude entre cet antigène et la structure des composants d'une cellule de l'organisme  (auto-antigène) déclenche une activation durable de cellules T autoréactives  contre l'auto-antigène similaire , se traduisant par l'apparition du LED .

Les médicaments à l'origine d'un LED

Dans quelques cas rarissimes, certains médicaments peuvent déclencher une forme fruste de lupus. Contrairement au LED classique, l'arrêt de ces médicaments entraîne sa disparition en quelques semaines ou mois.

* Par *mimétisme*, on entend l'imitation ou l'adaptation à des fins de leurre ou de camouflage.

Initialement, le lupus érythémateux disséminé se manifeste par des douleurs articulaires chez la moitié des personnes atteintes. On observe une atteinte cutanée chez une personne atteinte sur cinq. Les autres symptômes qui peuvent apparaître au début du LED sont présentés dans le graphique de la page 13.

À la longue, les atteintes articulaires sont les manifestations du lupus érythémateux disséminé les plus fréquentes (chez 80 % à 90 % des personnes atteintes), suivies des symptômes généraux (80 %) et des troubles cutanés (70 %). Certains symptômes dits généraux sont également assez fréquents (60 %). Il est plus rare de rencontrer des cas de pleurésies et de troubles de l'hématopoïèse, de même que des cas d'atteinte des reins, du cœur, du système nerveux et des vaisseaux sanguins.

Les articulations et l'appareil locomoteur

Les douleurs articulaires sont très fréquentes. La tuméfaction articulaire est une manifestation classique. Elle traduit une inflammation articulaire (arthrite) qui apparaît le plus souvent au niveau des articulations des doigts, des mains, des genoux et des épaules. Les destructions articulaires se voient rarement dans le cas du lupus érythémateux disséminé, sauf dans les cas de polyarthrite chronique. Par contre, on observe dans de rares cas des déformations de doigts.

Les problèmes articulaires sont souvent accompagnés de douleurs au niveau des muscles et des tendons, qui peuvent également présenter des phénomènes inflammatoires (myosites). Aussi douloureuse que peu fréquente, la nécrose osseuse aseptique est une vascularisation

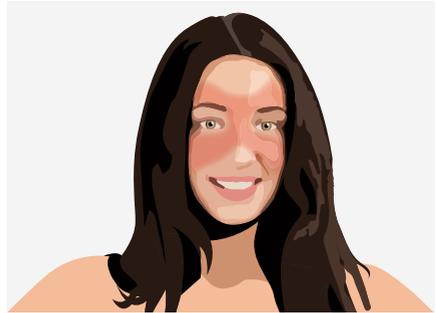
déficiente de l'os. Par ailleurs, le LED lui-même est un facteur favorisant l'ostéoporose.

Symptômes généraux

Ils sont nombreux : malaise, fièvre, perte de poids. Ces symptômes peuvent accompagner les douleurs articulaires ou musculaires. Dans la plupart des cas, la personne atteinte est sujette à une fatigue qui entrave son état de manière significative.

L'atteinte cutanée

Les zones cutanées pouvant être intéressées sont surtout les régions exposées au soleil, c'est-à-dire le visage, le décolleté et les mains. La sensibilité aux rayons solaires peut causer une aggravation des anomalies cutanées préexistantes. Elle peut aussi, chez les personnes atteintes, s'accompagner d'une fatigue accrue et d'une majoration d'autres symptômes liés au LED.



Chez 1/3 des personnes atteintes, on observe un érythème dit « en ailes de papillon ».

Chez un tiers des personnes atteintes, on observe un érythème dit « en ailes de papillon », une éruption cutanée typique en forme de papillon au niveau de la racine du nez et des joues. Des modifications du derme profond en forme de taches discoïdes peuvent se manifester partout sur le corps. Elles sont toutefois plus fréquentes dans les parties exposées au soleil. Dans quelques rares cas, elles peuvent laisser place à des cicatrices.

Lors d'une poussée du lupus érythémateux disséminé, il est possible d'observer une chute de cheveux (alopécie) localisée ou diffuse. La rémission de la poussée permet en général la repousse des cheveux. Le froid (eau froide, température de l'air en hiver) peut favoriser une pâleur des doigts, qui peuvent devenir douloureux et avoir un

aspect tirant vers le violet. Cette manifestation est appelée « phénomène de Raynaud ». Chez certaines personnes, l'atteinte des muqueuses, surtout buccales, peut se rencontrer sous forme d'ulcères.

Cœur, vaisseaux, poumons

Des douleurs à l'inspiration profonde peuvent révéler une atteinte de la plèvre ou du péricarde. Des végétations siégeant à la base des valvules cardiaques – qui sont alors épaissies, peu mobiles et se ferment mal – et l'inflammation du myocarde sont des manifestations rares du lupus érythémateux disséminé. On peut alors assister à une gêne respiratoire. En cas de symptômes d'angine de poitrine, seul un examen approfondi par un médecin pourra confirmer ou infirmer les soupçons d'atteinte du cœur ou des artères coronaires. Selon le cas, certains

Fréquence des symptômes du LED

- Fréquence des symptômes en début de LED
- Fréquence des symptômes après une évolution de plusieurs années du LED

Arthralgies, arthrites (douleurs articulaires, articulations inflammatoires)



Symptômes généraux, malaise, fatigue



Atteinte cutanée



Ganglions lymphatiques enflés



Fièvre



Atteinte des séreuses (péricarde, plèvre, péritoine)



Diminution du nombre des plaquettes sanguines et/ou diminution du nombre des globules rouges causée par une réaction auto-immune



Atteinte rénale



Atteinte du système nerveux





“ Les personnes atteintes de LED se sentent souvent fatiguées. ”

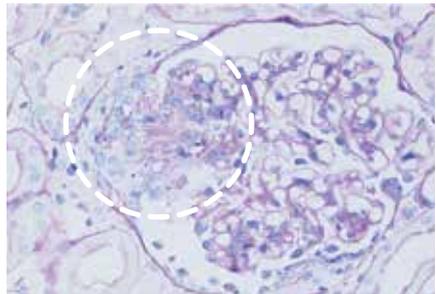
examens complémentaires peuvent être envisagés : radiographie cardio-pulmonaire, électrocardiogramme ou échocardiogramme, voire coronarographie (visualisation des vaisseaux coronaires à l'aide d'un produit de contraste). La vascularite est le terme réservé à l'inflammation des vaisseaux sanguins.

Le LED peut également entraîner une inflammation du parenchyme pulmonaire, une situation qui peut occasionner une gêne respiratoire ou rarement des crachats striés de sang imposant une consultation médicale immédiate en milieu spécialisé.

Les composants sanguins et les ganglions lymphatiques

La diminution du nombre de cellules sanguines évoque une poussée du lupus érythémateux disséminé. La réduction des globules rouges (anémie hémolytique) occasionne un trouble du transport de l'oxygène aboutissant à un manque de celui-ci au niveau des tissus. La fatigue peut-être une expression de cette anomalie. La chute des plaquettes sanguines (thrombopénie) est dépistée soit par un examen de laboratoire, soit par la présence de saignements

punctiformes au niveau de la peau. La chute du nombre des globules blancs (leucopénie) qui irait jusqu'à une baisse des défenses immunitaires contre les agents pathogènes est très rare. Par ailleurs, le lupus érythémateux disséminé peut entraîner une augmentation de volume des ganglions lymphatiques.



Cette illustration présente un glomérule rénal renfermant un grand nombre de cellules inflammatoires (zone marquée).

Reins

L'atteinte rénale peut avoir lieu en absence de symptômes particuliers ou, au début, sans douleurs. Il est donc très important de consulter régulièrement le médecin. Grâce aux analyses de laboratoire, le médecin peut en effet dépister ou exclure toute atteinte rénale. Le laboratoire recherchera le taux de créatinine dans le sang (paramètre de la fonction rénale), le nombre de globules rouges et de globules blancs dans les urines et, éventuellement, l'élimination excessive d'albumine. Si ces résultats (sang et urines) évoquent une atteinte rénale, il existe alors une indication à la biopsie rénale (voir p.15), examen capital pour décider du traitement médical approprié et optimal pour la personne atteinte. Lors d'une atteinte rénale, il est recommandé d'effectuer régulièrement des bilans urinaires de contrôle sur 24 heures.

Système nerveux

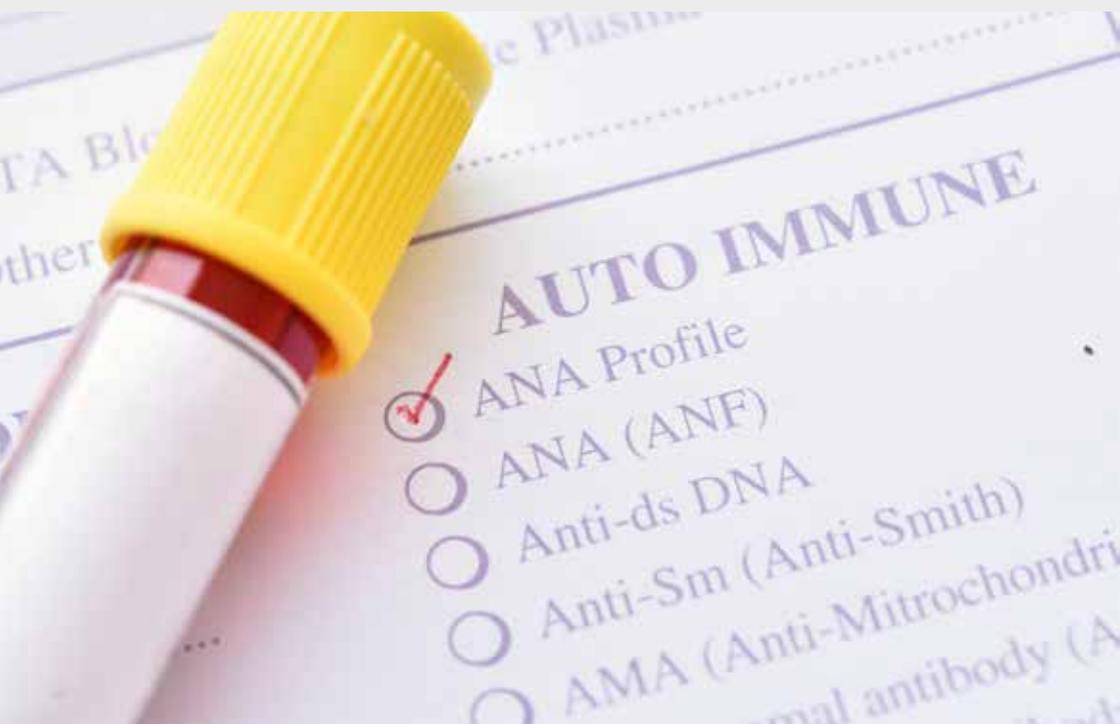
Un psychisme instable, des troubles de la concentration, des épisodes de crampes, une dégradation du système sensitif (troubles sensoriels) ainsi que des paralysies peuvent être l'expression d'une atteinte du système nerveux causée par le lupus érythémateux disséminé. Dans le cadre d'une approche diagnostique et en fonction de la situation, il est fait appel à certains examens complémentaires tels que la ponction du liquide céphalorachidien et l'IRM (examen par résonance magnétique). Les céphalées représentent un symptôme invalidant, mais plutôt bénin. Des troubles visuels peuvent être signalés, l'atteinte oculaire restant rare.

Le syndrome des anticorps antiphospholipides

Une minorité des personnes atteintes du lupus présente le

Les médicaments susceptibles de déclencher un lupus érythémateux disséminé

Effet thérapeutique	Substance chimique	Nom commercial
Hypotenseur	Hydralacine	Pas disponible en Suisse
Hypotenseur	Methyldopa	Aldomet®
Antiarythmique	Quinidine	Pas disponible en Suisse
Anesthésiant local	Procainamide	Ginvapast®, Otagan®, Procain HCL
Anti-comitial	Carbamazépine	Carsol®, Tegretol®, Timonil®
Anti-tuberculeux	Isoniazide	Isoniazid Labatec®, Rifater®, Rifinah®, Rimactazid®, Rimstar®
Fongicide	Griséofulvine	Pas disponible en Suisse
Sédatif	Phénothiazine	Pas disponible en Suisse
Immuno-modulateur	Pénicillamine	Pas disponible en Suisse
Immuno-modulateur	Sulfasalazine	Salazopyrin®, Salazopyrin® EN
Immuno-modulateur	Antagonistes du TNF α	Cimzia®, Enbrel®, Humira®, Remicade®, Simponi®, biosimilaires
Traitement par exemple de l'hépatite chronique	Interféron- α	Intron A®, Roferon®-A



“ La diminution du nombre de cellules sanguines évoque une poussée du lupus érythémateux disséminé. ”

syndrome dit des anticorps anti-phospholipides. Celui-ci se manifeste par une fabrication accrue de caillots sanguins pouvant entraîner l'apparition de thromboses, par exemple au niveau des jambes ou du cerveau (accident vasculaire cérébral) ou d'embolies (par exemple, embolie pulmonaire). En milieu obstétrical, le syndrome des anticorps antiphospholipides peut parfois entraîner la perte du fœtus.

Atteinte d'autres systèmes organiques

Le duodénum digestif et le foie sont rarement atteints.

Une insuffisance thyroïdienne ou une ménopause précoce peuvent être l'expression de l'atteinte des glandes hormonales.

Les personnes atteintes de LED présentent parfois un syndrome de Sjögren secondaire, qui s'exprime par une sécheresse buccale et oculaire.

20 Le diagnostic et l'évolution du LED

Le médecin va dans un premier temps reprendre l'historique de la maladie et procéder à un examen. Le diagnostic du lupus érythémateux disséminé est posé lorsque les symptômes évoqués par la personne atteinte et les résultats de l'examen évoquent un LED.

“ La recherche de certains anticorps dans le sang vient confirmer le diagnostic. ”

Le bilan, comprenant la recherche de certains anticorps dans le sang, tels que les anticorps antinucléaires (ANA), les anticorps anti-ADN double-brins (dsDNA), les anticorps antigène Smith (Sm) et les anticorps anti-cardiolipine, vient confirmer le diagnostic. Les

examens biologiques s'efforceront de rechercher un syndrome inflammatoire, par exemple à travers la vitesse de sédimentation, le complément sérique* ou le nombre de lymphocytes, ou encore d'évaluer la fonction rénale par l'analyse d'urines. Les symptômes d'évaluation (énumérés ci-après) du LED ne sont pas des critères diagnostiques. On retrouve généralement 4 de ces symptômes chez la plupart des personnes atteintes (sauf en cas d'atteinte rénale). Il faut la présence d'au moins un symptôme clinique et d'au moins un symptôme immunologique.

* Le complément et ses différentes fractions participent au système immunitaire.

Symptômes d'évaluation SLICC** 2012

Symptômes cliniques

- Exanthème «en ailes de papillon»
- Manifestations cutanées discoïdes
- Troubles de la muqueuse nasale ou buccale (ulcères)
- Chute de cheveux croissante (alopécie qui ne se résorbe pas)
- Inflammation de 2 articulations ou plus (arthrite)
- Atteinte des enveloppes séreuses (inflammation du péricarde, de la plèvre ou du péritoine)
- Atteinte rénale
- Atteinte du système nerveux

- Diminution du nombre des globules rouges (anémie hémolytique)
- Diminution du nombre des globules blancs (leucopénie = $< 4000 / \mu\text{l}$ ou lymphopénie = $< 1000 / \mu\text{l}$)
- Diminution du nombre des plaquettes sanguines (thrombopénie = $< 100\,000 / \mu\text{l}$)

Symptômes immunologiques

- Augmentation du taux d'anticorps antinucléaires
- Anticorps anti-ADN bicaténaire (dsDNA)
- Anticorps antigène Smith (Sm)
- Anticorps antiphospholipides
- Baisse du complément
- Test de Coombs direct positif (test de recherche d'anticorps)

Parfois, on recherchera une confirmation au moyen d'une biopsie (cutanée par exemple). Des examens complémentaires tels qu'une radiographie pulmonaire,

** SLICC = Systemic Lupus International Collaborating Clinics

un échocardiogramme ou une IRM, par exemple cérébrale, peuvent faciliter le diagnostic si l'atteinte de ces organes est soupçonnée.

Une évolution par poussées

Le lupus érythémateux disséminé est une maladie chronique évoluant généralement par poussées. Une phase asympto-

matique prolongée, pendant laquelle la personne atteinte se sent bien, peut se transformer brutalement en phase très active. L'évolution individuelle étant imprévisible, des contrôles et des examens réguliers s'imposent.

Le traitement médical doit être adapté à l'évolution individuelle. Par ailleurs, la personne atteinte

Quand s'agit-il d'un LED ?

Pour que le diagnostic du lupus érythémateux disséminé puisse être posé, il faut qu'**au moins 4 symptômes** soient présents (voir p.21), dont au moins 1 symptôme clinique et 1 symptôme immunologique. Une atteinte rénale confirmée par un examen histologique, au moyen d'une biopsie, révélant la présence d'anticorps ANA ou anti-ADN bicaténaire, appuie également le diagnostic de LED.

doit impérativement informer son médecin d'une éventuelle nouvelle poussée. Dans ce cas, une consultation sera alors nécessaire pour mettre en place un traitement optimisé, base d'une évolution satisfaisante de la maladie qui garantira la meilleure qualité de vie possible et un pronostic favorable.



“ Le LED évolue par poussées. Des visites médicales régulières sont importantes. ”

Pour les personnes atteintes, il est souvent difficile d'accepter l'incapacité du médecin traitant à prédire l'évolution de leur maladie. Cette incertitude leur impose une grande capacité d'adaptation.

Médicaments

Il existe une grande diversité de médicaments pouvant être prescrits pour traiter le lupus érythémateux disséminé. Une quantité insuffisante de médicaments est aussi néfaste qu'un excès. Une adaptation judicieuse à l'évolution individuelle est primordiale. Les médicaments suivants, également présentés dans le tableau p. 28, sont prescrits dans le cadre du traitement du LED.

Les médicaments antirhumatismaux non stéroïdiens (AINS)

Les antirhumatismaux non stéroïdiens permettent l'inhibition de

certains vecteurs de l'inflammation responsables de la douleur, de l'œdème ou de l'hyperthermie (ibuprofène, diclofénac, etc.). Dans de rares cas, les AINS peuvent avoir des effets secondaires au niveau de la muqueuse gastrique (ulcères duodénaux, hémorragies, etc.) ou aggraver une atteinte rénale. Une insuffisance rénale peut parfois s'accompagner d'hypertension et d'œdèmes des jambes. Comme ils modifient la fonction des plaquettes sanguines, les AINS sont à éviter en cas de prédisposition aux hémorragies (par exemple, quand le nombre de plaquettes sanguines est diminué) ou/et lors d'une intervention chirurgicale (avant et après).

Les inhibiteurs COX-2

Les seuls AINS inhibiteurs sélectifs de la COX-2 actuellement disponibles en Suisse

sont le célécoxib (Celebrex®) et l'étoricoxib (Arcoxia®). Ces médicaments agissent comme les AINS classiques. On leur attribue cependant peu d'effets nocifs sur la muqueuse digestive et les plaquettes sanguines.

“ Les anti-paludéens constituent la colonne vertébrale du traitement médicamenteux de base à long terme du LED. ”

Les anti-paludéens, l'hydroxychloroquine (Plaquenil®)

Ils constituent la colonne vertébrale du traitement médicamenteux de base à long terme du LED quand il est accompagné de manifestations cutanées, de manifestations articulaires et de

symptômes généraux (p. ex. fatigue). L'hydroxychloroquine (Plaquenil®) a montré le meilleur rapport bénéfice clinique/effets secondaires. Il a également été montré que les personnes atteintes traitées par Plaquenil® ont moins de poussées de la maladie et que celles-ci sont moins intenses. La prise du Plaquenil® permet dans de nombreux cas une réduction des doses de cortisone. Le délai d'effet du Plaquenil® est long : de 3 mois à 6 mois environ. Par ailleurs, il a la propriété avantageuse de baisser le taux de cholestérol dans le sang et par conséquent le risque d'artériosclérose. Le Plaquenil® fait baisser la mortalité des personnes atteintes de LED. Les effets secondaires sont rares. Un bilan ophtalmologique annuel permet d'éviter une dégradation durable de la fonction visuelle.

Le méthotrexate (Methrex[®], Metoject[®]) et le léflunomide (Arava[®])

Ces deux médicaments de base sont occasionnellement utilisés chez les personnes atteintes d'arthrites importantes accompagnant un lupus érythémateux disséminé.

Le belimumab (Benlysta[®])

Le Benlysta[®] appartient à la famille des biothérapies. Il se compose d'un anticorps issu de la biotechnologie à base de protéines. Cet anticorps agit contre le stimulateur des lymphocytes-B. Il est principalement utilisé dans les cas de LED s'accompagnant d'atteintes cutanées et articulaires où l'effet des autres médicaments est insuffisant. Il est administré par perfusion toutes les 4 semaines.

Le prednisonne (Prednison[®], Calcort[®], Lodotra[®], Spiricort[®])

Le cortisol est une hormone indispensable. Dans notre organisme, il est fabriqué par les glandes surrénales. En tant que substance naturelle, son rôle est capital. Le cortisol endogène et les médicaments à base de cortisone synthétique comme la Prednisonne[®], le Calcort[®], le Lodotra[®] et le Spiricort[®] sont des inhibiteurs de l'inflammation très efficaces. Chez les personnes atteintes de lupus érythémateux disséminé, ils sont surtout administrés lors d'atteintes sévères (inflammation du péricarde, de la plèvre ou du péritoine), d'anémie hémolytique (baisse du nombre des globules rouges), de thrombopénie (baisse du nombre des plaquettes sanguines) et d'importantes atteintes des organes nobles (voir tableau p. 28). Leur association avec les immunosuppresseurs (destinés à inhiber



le système immunitaire) comme l'Endoxan[®], le CellCept[®], l'Imurek[®] ou le MabThera[®] est réservée à ce dernier cas de figure.

Utilisés au long cours, les médicaments à base de cortisone sont source d'effets indésirables. Ces médicaments ayant leur importance dans le traitement du lupus érythémateux disséminé, il est essentiel de respecter les doses adéquates (aussi minimales que

“ Une adaptation judicieuse des médicaments à l'évolution individuelle est primordiale. ”

Traitement médicamenteux du lupus érythémateux disséminé

Type de manifestation

Indications thérapeutiques*

Arthrites (inflammations articulaires), exanthème (atteinte cutanée), symptômes généraux (p.ex. fatigue)

AINS ou inhibiteurs COX-2, hydroxychloroquine (Plaquenil[®]), methotrexate ou leflunomide (Arava[®]), belimumab (Benlysta[®])

Atteinte des enveloppes séreuses (inflammation du péricarde, de la plèvre ou du péritoine)

Prednisone[®] 20–40 mg/jour

Anémie hémolytique (diminution des plaquettes sanguines par réaction auto-immune) thrombopénie (diminution des plaquettes sanguines)

Prednisone[®] 60–80 mg/jour

Glomérulite classe WHO 3 et 4, atteinte du système nerveux, inflammation du myocarde, pneumopathie (causée par une réaction auto-immune), vascularite

Cyclophosphamide (Endoxan[®]) i.v. ou mycophénolate (CellCept[®] ou Myfortic[®]) ou azathioprine (Imurek[®]), dans de rares cas cyclosporine A (Sandimmun Néoral[®]) et dans des circonstances particulières rituximab (MabThera[®])

Syndrome des anticorps antiphospholipides

Hémodilution obtenue par anticoagulants en comprimés ou par injections d'héparine s.c. ou par aspirine (rare)

* Les génériques ne sont pas mentionnés pour des raisons de place.

possible en restant efficaces). En général, les médicaments à base de cortisone sont de prise unique et matinale (exception : le Lodo-tra[®], qui doit être pris vers 22 h ; l'effet du Lodo-tra[®] étant retardé, il ne surviendra ainsi que le matin). Lors d'une inflammation importante consécutive à un LED, leur administration peut se faire en injections intra-articulaires. Les effets indésirables des médicaments à base de cortisone sont nombreux : boulimie, prise de poids, fragilité osseuse (ostéoporose), cataracte et, selon la dose, tendance élevée aux infections. Autres effets indésirables répertoriés : hyperglycémie, hypertension, pression oculaire élevée et – plus rarement – acné.

Utilisés à long terme, les médicaments à base de cortisone peuvent occasionner des modifications cutanées (peau plus

fine). Il est important de respecter les dosages prescrits par le médecin et de ne jamais arrêter la prise sans en avoir préalablement parlé avec lui. La prise simultanée d'un médicament riche en calcium et en vitamine D3 permet de prévenir une ostéoporose.

Le cyclophosphamide (Endoxan[®])

Compte tenu de l'inhibition du système immunitaire qu'il déclenche, ce médicament est extrêmement efficace chez les personnes atteintes de LED associé à de lourdes atteintes organiques. Son efficacité en cas d'atteinte rénale a été démontrée par plusieurs études. Le tableau p. 28 montre les indications relevant de la prise d'Endoxan[®].

L'Endoxan[®] est prescrit au début du traitement médicamenteux (traitement d'induction). Chez les

personnes atteintes de LED, ce médicament est plus efficace administré en intraveineuse sous forme de perfusions qu'en comprimés absorbés quotidiennement. Le délai d'action est normalement de 2 à 4 semaines. Le traitement peut souvent être limité à 3 mois.

“ Les personnes atteintes luttent également contre les effets secondaires des médicaments. ”

Les nausées sont les effets secondaires les plus importants consécutifs à l'administration intraveineuse (à titre préventif, on pourra faire appel à certains médicaments). Les cas de cystites sont rares (et peuvent aussi être évités par des médicaments).

Il faut rappeler le risque d'infection, conséquence des troubles de l'hématopoïèse. La stérilité féminine est un autre risque de ce médicament. Il n'a pas été décrit de perte excessive de cheveux consécutive aux perfusions à base d'Endoxan®. Elle peut cependant exister en cas de doses très élevées. Un traitement par Endoxan® exige des bilans sanguins réguliers.

Le mycophénolate mofétil (CellCept®, Myfortic®)

Ce médicament est aussi prescrit au début du traitement médicamenteux (traitement d'induction). Mais il est également efficace dans la suite du traitement (traitement d'entretien). Plusieurs études ont clairement montré l'efficacité de ce médicament en cas de LED avec atteinte rénale. Contrairement à l'Endoxan®, le CellCept® est absorbé quotidiennement. Il impose, lui aussi, des

contrôles réguliers au laboratoire à cause des troubles de l'héματοpoïèse qu'il peut occasionner. On constate une tendance aux infections à peine accrue. Les troubles digestifs (par exemple nausées et diarrhées) sont d'autres effets secondaires éventuels.

L'azathioprine (Imurek®)

L'Imurek® est un médicament qui a fait ses preuves. Son efficacité en cas de LED avec d'importantes atteintes d'organes a été démontrée. Il est absorbé 1 à 3 fois par jour sous forme de comprimés. Le délai d'action est plutôt long, le plus souvent 3 mois environ. L'Imurek® est utilisé en traitement d'entretien après un traitement préalable par Endoxan®, CellCept®, Myfortic® ou MabThera®. Parfois, on observe les effets secondaires suivants : légères nausées, troubles de l'héματοpoïèse et,

rarement, inflammation hépatique ou pancréatique. Il est donc nécessaire de surveiller le traitement par des examens biologiques réguliers.

La cyclosporine A (Sandimmun Neoral®)

Le Sandimmun Neoral® est rarement utilisé chez les personnes atteintes de lupus érythémateux disséminé. Son indication est réservée à des situations très particulières. Parmi les effets secondaires les plus fréquents, on notera une augmentation de la pilosité, des œdèmes gingivaux, des troubles de la fonction rénale et une hypertension. La surveillance de ce traitement est basée sur l'examen clinique avec contrôle de la pression artérielle et analyse de sang.

Le rituximab (MabThera®)

Le rituximab appartient également à la famille des biothérapies. Les anticorps contre les lymphocytes-B issus de la biotechnologie sont généralement administrés par perfusion à deux reprises, avec un délai de 2 semaines entre les deux. Le MabThera® est réservé à des cas très particuliers et n'est remboursé qu'en cas de garantie de paiement préalable de la caisse-maladie.

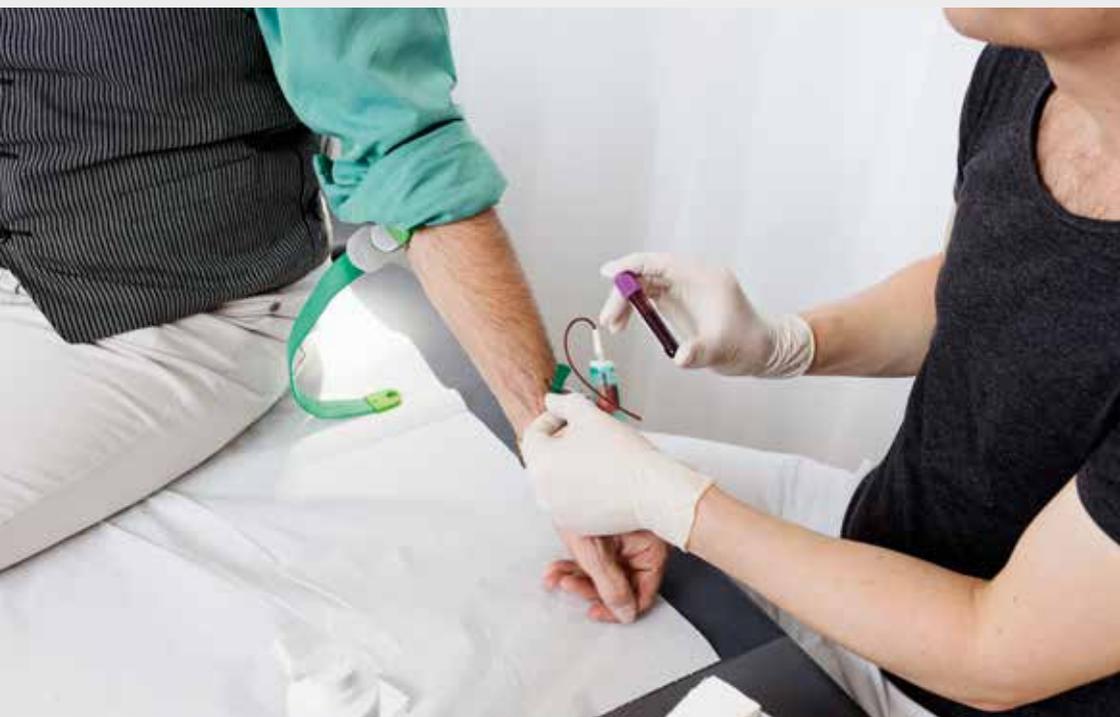
Les anticoagulants

L'éventualité du syndrome des anticorps antiphospholipides (voir p. 16) accompagné de thromboses ou d'embolies nécessite le plus souvent une hémodilution permanente ou, à défaut, sur une durée de plusieurs années, obtenue par la prise quotidienne de comprimés (par exemple, Marcoumar®). Des contrôles réguliers de la coagulation sanguine (temps

de Quick) sont indispensables. Pendant la grossesse, une personne atteinte de LED avec syndrome des anticorps antiphospholipides sans thromboses aura besoin d'une légère anticoagulation que l'on assurera par la prescription d'une aspirine habituellement réservée aux pathologies cardiaques. L'héparine sera prescrite aux personnes atteintes ayant eu des antécédents de grossesses pathologiques.

Thérapies parallèles

Il va de soi qu'en présence d'un LED, un certain nombre d'autres médicaments peut être utilisé, par exemple pour traiter une éventuelle hypertension ou une ostéoporose. Un commentaire sur chacun de ces médicaments dépasserait le cadre de cette notice.



Les vaccins

Les personnes atteintes de LED peuvent généralement se faire vacciner sans craindre de déclencher une poussée de leur maladie. Il est évident que certains antécédents personnels qui contredisent éventuellement cette règle doivent être pris en compte. Chez les personnes atteintes qui prennent des médicaments immunosuppresseurs (Methotrexat[®], Arava[®], Endoxan[®], CellCept[®], Imurek[®],

“ Le traitement nécessite des analyses sanguines régulières. ”

Sandimmun Neoral[®], MabThera[®], Benlysta[®]) ou de la Prednisone[®] (20 mg par jour ou plus), les vaccins vivants sont à éviter. C'est le cas des vaccins contre la rougeole, les oreillons, la rubéole, la varicelle, la poliomyélite, la fièvre jaune, la variole, le choléra, la typhoïde et la tuberculose.

“ Les personnes atteintes de LED peuvent généralement se faire vacciner. ”

Prophylaxie de l'endocardite (prophylaxie contre l'inflammation infectieuse de l'endocarde)

Les végétations siégeant à la base des valvules cardiaques causées par le lupus sont plutôt rares. Dans certaines situations, par exemple juste avant des soins dentaires ou avant une

coloscopie, la prise préalable d'antibiotiques est conseillée. Votre médecin vous communiquera des informations précises à ce sujet.

La prise en charge médicale idéale

Le traitement idéal de la personne atteinte de LED est assuré par le médecin traitant en collaboration avec un spécialiste expérimenté. Comme les problèmes articulaires représentent le handicap majeur pour de nombreuses personnes atteintes, c'est vers un rhumatologue que l'on se tournera le plus souvent. En cas d'atteinte rénale, un néphrologue sera le meilleur choix. Quel que soit le spécialiste, il est essentiel qu'il ait déjà eu en charge des personnes atteintes de LED et possède par conséquent une expérience dans ce domaine.

Le médecin traitant assure la prise en charge de la personne atteinte au quotidien en dehors des poussées du lupus érythémateux disséminé. Une collaboration de qualité entre médecin traitant et spécialiste est primordiale. Le spécialiste aura pour but de confirmer le diagnostic, d'élaborer un protocole thérapeutique et d'établir le bilan semestriel adapté. Pendant les phases de poussées, il est nécessaire de consulter le spécialiste plus souvent. Ses conseils seront très utiles pour une personne atteinte dans une situation particulière comme la grossesse, par exemple. Des échanges réguliers entre lui et le médecin traitant sont essentiels. Parfois, les circonstances (par exemple, en cas de problèmes cardiaques) imposent le recours à un autre spécialiste (par exemple, un cardiologue).

Comment contribuer soi-même à la guérison

■ **Des consultations régulières** chez le médecin sont très importantes. Elles permettent en effet d'aborder les problèmes liés au lupus, ainsi que la prise des médicaments selon un protocole précis. Il est également important d'effectuer régulièrement des contrôles sanguins et urinaires.

■ **Une relation basée sur la confiance** de la personne atteinte avec le médecin joue un rôle décisif. Si le médecin est considéré comme un coach, la personne atteinte pourra lui confier une partie de la responsabilité vis-à-vis de sa santé, ce qui la soulagera.

■ **Les échanges avec d'autres malades**, par exemple au sein de lupus suisse,



Préservez vos articulations avec l'ouvre-bouteille Big Up. (art. n° 6305)

l'Association suisse du lupus érythémateux (voir « Contacts utiles » à la fin de cette brochure) représentent, en plus du soutien apporté par les proches, une aide importante.

■ **La fatigue intense** impose une bonne hygiène de vie avec suffisamment de repos et de nuits réparatrices.

■ **Une activité physique régulière**, même légère, permet d'améliorer le bien-être. Elle peut

être une réponse à la fatigue et renforce la résistance physique.

■ **Un comportement qui ménage leurs articulations**

est primordial pour les personnes souffrant de lupus. Il est judicieux d'utiliser des moyens auxiliaires même en dehors des poussées, par exemple un ouvre-bouteille qui réduira l'effort nécessaire, un accessoire pour les soins corporels ou un sécateur ergonomique. Lorsque les articulations sont très enflées, les outils d'aide à l'habillement et à la préhension, de même que d'autres moyens auxiliaires, sont particulièrement utiles.

La Ligue suisse contre le rhumatisme propose actuellement un assortiment de plus de 160 articles. Pour de plus amples informations, consultez la page www.rheumaliga-shop.ch.

■ **Une alimentation équilibrée** sera toujours recherchée. Une quantité importante de poissons ou d'huiles de poisson peut diminuer les douleurs articulaires. Un apport suffisant en calcium et en vitamine D3 constitue une bonne prévention contre l'ostéoporose.

■ **La prise de médicaments contenant des œstrogènes est à éviter** dans la mesure du possible, car ils peuvent avoir une incidence défavorable sur le LED.

■ **Il est important de veiller à une exposition solaire limitée ou de prévoir une protection solaire efficace** au moyen de vêtements bien couvrants et d'un produit solaire avec indice de protection d'au moins 30. Chez les personnes atteintes de LED, les rayons solaires ont tendance à renforcer un exanthème et parfois des

symptômes généraux, ainsi que d'autres symptômes fonctionnels liés au LED.

■ **Dans la mesure du possible, il ne faut pas fumer, s'efforcer de réduire le surpoids éventuel et surveiller le taux de cholestérol, la tension artérielle et la glycémie.** Le lupus érythémateux systémique peut en effet temporairement atteindre les vaisseaux (inflammation vasculaire appelée vascularite) ou accroître le risque de thrombose et d'embolie (syndrome des anticorps antiphospholipides). Partant de là, il est important de veiller, plus que d'habitude, aux contrôles des facteurs de risques cardio-vasculaires (tabac, surcharge pondérale, taux de cholestérol élevé, hypertension, hyperglycémie). Il faut autant que possible les éviter. En fait, cela relève principalement de l'atten-



“ Les personnes atteintes devraient être soignées par leur médecin de famille et un spécialiste. ”

tion de la personne atteinte elle-même. Pour certains facteurs de risque, le médecin traitant peut soutenir la personne atteinte dans ses efforts par une prescription médicamenteuse (par exemple, en cas d'hyperglycémie ou de diabète sucré, d'hypertension ou de taux de cholestérol élevé).

■ **En cas de fièvre, aucun retard à la consultation n'est autorisé.** Le lupus érythémateux disséminé lui-même et les médicaments immunosuppresseurs peuvent entraver la résistance immunitaire. Ainsi, le développement des maladies infectieuses peut se faire de manière plus rapide et plus intense que d'ordinaire.

Le LED occasionne des changements majeurs dans la vie de la personne atteinte. Des douleurs, une fatigue et d'autres symptômes invalidants peuvent apparaître. Cependant, pour la majorité des malades, c'est l'évolution imprévisible de la maladie qui est la plus difficile à gérer. Dans la phase initiale de la maladie, la personne atteinte peut sciemment ignorer les symptômes, allant jusqu'au refus de la maladie elle-même. Entrer en « contact amical » avec la maladie permet cependant une meilleure acceptation psychologique. Ce processus est souvent long et exigeant. Plus l'acceptation de la maladie et de ses effets au quotidien est rapide, moins la souffrance qu'elle engendre est grande. Un soutien psychologique s'avère souvent utile dans ce processus de confrontation.

Accepter la maladie, cela veut également dire être bien informé sur le lupus érythémateux disséminé. Quand on comprend sa maladie, on la gère avec plus d'efficacité et d'autonomie. Pour un grand nombre de personnes atteintes, le contact avec d'autres personnes dans la même situation, par exemple dans le cadre d'un groupe d'entraide, est important et bénéfique. Le suivi médical s'inscrivant dans la durée, il est essentiel de faire appel à un médecin réunissant compétences professionnelles et qualités humaines. Ces rapports de confiance apportent un grand soutien dans le quotidien face à la maladie.

L'évolution imprévisible de la maladie invite à apprendre l'art du « carpe diem ». Chaque moment du quotidien doit être source de plaisir, et ce, de manière consciente. Le bonheur n'est plus

à rechercher dans un avenir aussi lointain qu'incertain, mais occupe l'instant présent.

“ Il est essentiel de faire appel à un médecin réunissant compétences professionnelles et qualités humaines. ”

En fin de compte, la confrontation avec la maladie permet d'accepter que la vie n'est pas éternelle. Et si l'analyse apporte des réponses au sens de la vie, c'est un cadeau que l'on reçoit et on ne peut être que comblé.

LED et contagion

Le lupus érythémateux disséminé n'est pas contagieux. Sa transmission ne peut pas se faire d'une personne à une autre.

LED et facteur congénital

Comme mentionné précédemment, la cause du lupus érythémateux disséminé est inconnue à ce jour. Des facteurs génétiques peuvent contribuer au développement de la maladie, sans pour autant jouer un rôle essentiel. Le risque pour un enfant d'un parent atteint de LED de développer cette maladie est un peu plus élevé qu'un enfant de parents sains. Ce risque minime est estimé à 1–2 % chez le fils d'un parent atteint de LED. Il est néanmoins variable en fonction du sexe de l'enfant, puisqu'il atteint 5 % à 10 % chez les filles.

S'agissant du **lupus du nouveau-né**, la transmission au fœtus se fait par les anticorps maternels. En pratique, l'enfant d'une personne atteinte de LED peut présenter à la naissance les manifestations cutanées typiques de la maladie. La présence de ces symptômes n'étant qu'une conséquence des anticorps maternels, le nouveau-né n'est toutefois pas atteint de LED. La confirmation vient d'elle-même, puisque ces symptômes disparaissent plusieurs semaines ou plusieurs mois après la naissance.

LED et grossesse

Beaucoup de personnes atteintes de LED souhaitent avoir des enfants. De nos jours, cela est souvent possible. Le souhait de grossesse doit être indiqué au médecin traitant dans le but de la planifier autant que possible.

La fécondité

Les personnes atteintes de LED n'ont pas de problème de stérilité. Cependant, leur fécondité peut être diminuée quand la maladie est en pleine évolution ou en cas de prise d'immunosuppresseurs (Arava[®], CellCept[®], Endoxan[®], Imurek[®], Methotrexat[®], Sandimmun[®]). Un traitement prolongé par Endoxan[®] peut être responsable de troubles du cycle pouvant aller jusqu'à une stérilité.

Prévoir une grossesse

Il est conseillé de reporter une grossesse en cas d'atteinte cardiaque importante induite par un LED, de syndrome des anticorps antiphospholipides grave et de pathologie rénale évolutive. C'est le cas d'une insuffisance rénale ou d'une hypertension non jugulée par traitement médical. Chez une personne atteinte enceinte souffrant de LED accompagné d'une atteinte rénale

évolutive, le risque de prééclampsie (toxémie gravidique) entraînant une hypertension, des œdèmes (rétention d'eau accrue dans les tissus, commençant généralement dans les jambes) et, dans les cas les plus graves, des convulsions possiblement mortelles est d'environ 25%. Le risque d'une défaillance rénale nécessitant une dialyse régulière (filtrage du sang) est également de 25%. Une grossesse dans ces circonstances peut être fatale pour la mère.

La grossesse doit être reportée quand la personne atteinte suit un traitement de base avec Methotrexat[®], Arava[®], Endoxan[®], CellCept[®], MabThera[®] ou Benvista[®]. L'Imurek[®], le Plaquenil[®] et les corticostéroïdes peuvent être pris au cours de la grossesse, mais seulement après entente préalable avec le médecin.



Il est déconseillé aux hommes atteints de lupus érythémateux disséminé d'avoir un enfant tant qu'ils sont sous traitement avec Methotrexat[®], Arava[®], Endoxan[®], Imurek[®], CellCept[®] ou Sandimmun[®]. Dans l'hypothèse bien exceptionnelle d'une stérilité consécutive à ce traitement, il est possible d'avoir recours, avant le traitement, à une banque de sperme pour y déposer des échantillons de spermatozoïdes. Il est recommandé de respecter

“ Les personnes atteintes de LED n'ont pas de problème de stérilité. ”

un délai de six mois après la fin du traitement immunosuppresseur pour envisager une paternité.

“ La grossesse doit être reportée quand la personne atteinte suit un traitement de base avec certains médicaments. ”

Avant de planifier une grossesse, il est utile de faire une recherche d'anticorps antiphospholipides (anticorps anti-cardiolipines ; voir aussi « Les risques fœtaux », p. 45). En présence d'anticorps anti-cardiolipine chez une personne atteinte de LED qui souhaite une grossesse, il est préconisé une dose quotidienne de 100 mg d'aspirine. En cas de perte d'un enfant au cours des

précédentes grossesses, on administrera de l'héparine en injections sous-cutanées quotidiennes en plus de la prise d'aspirine dès la grossesse confirmée.

Pour ce qui concerne le lupus du nouveau-né, les anticorps anti-Ro (SSA) et anti-La (SSB) doivent être recherchés.

Pour ne pas mettre en danger le fœtus, les AINS et les inhibiteurs COX-2 sont à éviter durant les 3 derniers mois de la grossesse. En cas de douleurs, ils seront remplacés par le paracétamol (Dafalgan®, Panadol®).

Évolution du LED pendant la grossesse

Chez la future mère atteinte de lupus érythémateux disséminé, le risque de poussée du LED pendant la grossesse n'est que légèrement supérieur à l'évolution

de la maladie sans grossesse. Chez 40 % environ des femmes enceintes, l'aspect de la maladie reste pratiquement inchangé. On observe une amélioration chez 20 % et une aggravation chez 40 % d'entre elles. Comme il existe une recrudescence des poussées en post-partum, la prise de corticostéroïdes en cures courtes est conseillée durant cette période.

Les risques fœtaux

Le risque de perte de l'enfant au cours de la grossesse est plus ou moins élevé selon la situation de départ. Il est maximal (75 %) chez la personne atteinte de LED avec des anticorps anti-cardiolipine ayant déjà perdu un enfant au cours d'une précédente grossesse. Ce risque peut être ramené à 25 % si la personne atteinte est traitée par héparine, administrée en injections sous-cutanées quotidiennes (p. 28, 32,

44). Après la 20^e semaine de la grossesse, le risque de perte fœtale est diminué.

En cas de poussées du lupus ou de troubles sévères de la fonction rénale, le risque de perte fœtale est sensiblement augmenté.

Les personnes atteintes de LED présentent un risque accru d'accouchement prématuré, c'est-à-dire avant la fin de la 36^e semaine de grossesse. L'intervention planifiée par césarienne se trouve ainsi souvent justifiée. Dans ces conditions, un accouchement à domicile est fortement déconseillé. La présence d'anti-Ro (SSA) chez une personne atteinte de LED entraîne un risque de 5 % de voir l'enfant développer des troubles du rythme et de la conduction cardiaque (à partir de la 16^e semaine par transmission maternelle des anticorps). Une surveillance de la grossesse



“ Pendant leur grossesse, les personnes atteintes de LED doivent bénéficier d’une prise en charge rapprochée. ”

engagée entre la 14^e et la 16^e semaine de grossesse, comprenant un contrôle du rythme cardiaque fœtal, est primordiale. Si l’enfant présente des signes avant-coureurs de troubles de la conduction cardiaque, un traitement par des corticostéroïdes (passant la barrière placentaire) peut être indiqué.

Rappelons qu’à la naissance, les enfants de personnes atteintes de LED ont souvent un poids légèrement en dessous de la moyenne.

Prise en charge pendant la grossesse

Pendant leur grossesse, les personnes atteintes de LED doivent bénéficier d’une prise en charge rapprochée. Un contrôle auprès du spécialiste du LED et du gynécologue doit être effectué une fois par mois. Idéalement, ils assisteront également à l’accouchement. L’existence d’un service de néo-

natalogie au sein de l'établissement où aura lieu l'accouchement est préconisée.

Le lupus et le nouveau-né

Le nouveau-né peut développer un lupus, que l'on appelle lupus du nouveau-né, surtout si la mère présente des anticorps anti-RO (SSA) (voir p. 41). Le lupus du nouveau-né est cependant rare et n'apparaît que chez un faible pourcentage d'enfants de mères atteintes de lupus érythémateux disséminé. Dans la plupart des cas, les symptômes se limitent aux manifestations cutanées. Elles ne s'accompagnent que rarement de symptômes digestifs (hépatiques, gastriques, intestinaux) ou de troubles au niveau des cellules sanguines. Toutes ces manifestations justifiées par la transmission maternelle des anticorps (via le placenta) disparaissent au cours des premières semaines ou des premiers mois de vie.

L'allaitement

La mère peut allaiter son enfant même en présence de corticostéroïdes dans son traitement. Par contre, l'allaitement est à éviter si elle prend des immunosuppresseurs (Arava[®], Methotrexat[®], Endoxan[®], CellCept[®], Imurek[®], Sandimmun[®], MabThera[®], Benlysta[®]).

“ Chez les nouveau-nés, les symptômes de lupus disparaissent généralement très rapidement. ”

La contraception

Sachant que les œstrogènes peuvent éventuellement activer le lupus érythémateux disséminé, même de manière minime, il est

conseillé de donner la préférence aux méthodes de contraception suivantes :

- La méthode mécanique, par exemple les préservatifs
- Un contraceptif médicamenteux ne contenant que de la progestérone (minipilule). Cette méthode nécessite une prise quotidienne à la même heure.

Le stérilet peut être utilisé. Cependant, cette méthode contraceptive génère un risque légèrement élevé d'infection utérine chez les personnes atteintes de LED.

lupus suisse se donne pour

mission de préserver et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes par :

- la communication d'informations dans le domaine médical/thérapeutique, sur les questions liées aux assurances sociales, etc.
- la promotion et le soutien des groupes d'entraide régionaux
- la représentation des intérêts des personnes atteintes de lupus auprès du grand public
- la collaboration avec les spécialistes et d'autres organisations actives dans le secteur de la santé et le secteur social

lupus suisse s'adresse

aux personnes souffrant de lupus, à leurs proches, aux personnes intéressées, aux employeurs, aux milieux spécialisés, aux donateurs ainsi qu'aux médias.

lupus suisse met en œuvre ces objectifs à travers :

- le magazine «lupus»
- des conférences médicales et spécialisées
- des ateliers
- des documents d'information
- des groupes régionaux pour favoriser les échanges d'expériences
- son affiliation à la Ligue suisse contre le rhumatisme
- son affiliation à Lupus Europe

Vous trouverez de plus amples informations à l'adresse www.lupus-suisse.ch.

lupus  suisse

Ligue suisse contre le rhumatisme

La Ligue suisse contre le rhumatisme propose ses services aux personnes atteintes, à leurs proches et au grand public. Établie à Zurich, elle est l'organisation faitière de 19 ligues cantonales et régionales contre le rhumatisme et de six organisations nationales de patients.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur le portail suisse du rhumatisme **www.ligues-rhumatisme.ch**. Ou appelez-nous, nous sommes à votre service : **tél. 044 487 40 00**.

La Ligue suisse contre le rhumatisme propose les prestations suivantes :

- Cours de gymnastique
- Moyens auxiliaires et publications
- Conseils, informations et formations pour les personnes atteintes et les professionnels de la santé
- Prévention et promotion de la santé

**Soutenez le travail de la Ligue suisse contre le rhumatisme grâce à vos dons !
Nous vous remercions de votre soutien.**

Compte postal
IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

Banque UBS Zurich
IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F



Enfile-chaussettes

Convient également pour les bas de soutien de force de contention 1.

(art. n° 3702) CHF 28.40

Sécateur à double levier à lame franche

Doté d'un mécanisme innovant de double levier, qui permet aux poignées de rester parallèles tout au long de la coupe.

(art. n° 5410) CHF 49.80

Ouvre-bouteille Big Up

(voir p. 36)

Pour ouvrir sans peine les bouteilles en verre et en PET hermétiquement fermées.

(art. n° 6305) CHF 15.80

Moyens auxiliaires – Aides au quotidien pour vous faciliter la vie

Catalogue (F 003) gratuit



Assortiment complet sur :
www.rheumaliga-shop.ch

Commandes :
Tél. 044 487 40 10 ou
info@rheumaliga.ch



L'arthrose

Brochure (F 301)
gratuite

Restez souple et en forme

8 exercices
Dépliant (F 1001)
gratuit

Ostéoporose

Brochure (F 305)
gratuite

Des rhumatismes ? Moi ?

Un guide pratique
Livret (F 005)
gratuit

Protection des articulations

Brochure (F 350)
gratuite

Patient et médecin : écouter et se comprendre

Brochure (F 309) gratuite



Prenez-vous en main!

Douleurs de la main : comprendre,
traiter, prévenir
Livret (F 1050)
gratuit

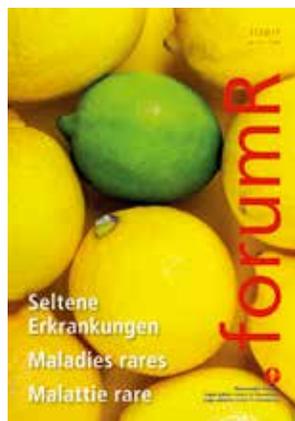
Soulager activement les douleurs

Livre (F 470)
CHF 25.00

Magazine forumR

Exemplaire d'essai (CH 304)
gratuit

Liste de toutes les publications de
la Ligue suisse contre le rhumatisme :
[www.ligues-rhumatisme.ch/
publications](http://www.ligues-rhumatisme.ch/publications)



Ligue suisse contre le rhumatisme

Josefstrasse 92, 8005 Zurich

Tél. 044 487 40 00

info@rheumaliga.ch, www.ligues-rhumatisme.ch

Commandes : tél. 044 487 40 10

Ligues cantonales contre le rhumatisme

Argovie, tél. 056 442 19 42, info.ag@rheumaliga.ch

Les deux Bâle, tél. 061 269 99 50, info@rheumaliga-basel.ch

Berne, tél. 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch

Fribourg, tél. 026 322 90 00, info.fr@rheumaliga.ch

Genève, tél. 022 718 35 55, laligue@laligue.ch

Glaris, tél. 055 610 15 16 et 079 366 22 23, rheumaliga.gl@bluewin.ch

Jura, tél. 032 466 63 61, info.ju@rheumaliga.ch

Lucerne et Unterwald, tél. 041 377 26 26, rheuma.luuw@bluewin.ch

Neuchâtel, tél. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch

St-Gall, Grisons, les deux Appenzell et Principauté du Liechtenstein,

Secrétariat: tél. 081 302 47 80, info.sgfl@rheumaliga.ch

Service social: tél. 081 511 50 03, info.sgfl@rheumaliga.ch

Schaffhouse, tél. 052 643 44 47, info.sh@rheumaliga.ch

Soleure, tél. 032 623 51 71, rheumaliga.so@bluewin.ch

Tessin, tél. 091 825 46 13, info.ti@rheumaliga.ch

Thurgovie, tél. 071 688 53 67, info.tg@rheumaliga.ch

Uri et Schwyz, tél. 041 870 40 10, info.ursz@rheumaliga.ch

Vaud, tél. 021 623 37 07, info@lvr.ch

Valais, tél. 027 322 59 14, info.vs@rheumaliga.ch

Zoug, tél. 041 750 39 29, info.zg@rheumaliga.ch

Zurich, tél. 044 405 45 50, info.zh@rheumaliga.ch

lupus suisse

Association suisse du lupus érythémateux

info@lupus-suisse.ch, www.lupus-suisse.ch

Téléphone 044 487 40 67

Projet SSCS

Cohorte suisse sur le lupus érythémateux

Plateforme interdisciplinaire pour la recherche clinique et expérimentale dans le domaine de l'autoimmunité systémique et du LED

www.slec.ch

Centre de consultation et de planning familial pour les maladies rhumatismales

Clinique de rhumatologie et d'immunologie/d'allergologie clinique, Inselspital Bern, 3010 Berne

Téléphone 031 632 30 20, e-mail : beratungsstelle.ria@insel.ch

Conseils gratuits sur les questions de droit en matière d'invalidité (notamment assurance-invalidité et autres assurances sociales) :

**Service juridique de l'association Inclusion Handicap
(anciennement Integration Handicap)**

Siège Mühlemattstrasse 14a, 3007 Berne

Téléphone 031 370 08 30

www.inclusion-handicap.ch, info@inclusion-handicap.ch

Exma VISION

Exposition permanente de moyens auxiliaires

Industrie Süd, Dünnernstrasse 32, 4702 Oensingen

Téléphone 062 388 20 20

Les deux protagonistes de cette brochure savent par expérience ce que signifie vivre avec le lupus. Nous remercions Myriam Schaller et Péter Tamás pour cette série de photos.

Un grand merci également au **Dr Carsten Depmeier** et à son équipe du cabinet Kalkbreite à Zurich, dans les locaux et avec le soutien duquel nous avons pu prendre des photos.



Myriam Schaller est née en 1972. À l'âge de 16 ans, elle a commencé à souffrir de douleurs articulaires et d'épuisement. À l'âge de 23 ans, on lui a diagnostiqué un lupus. Ses reins étaient déjà endommagés à ce moment-là. Depuis lors, des visites médicales régulières font partie de son quotidien. Elle prend des médicaments chaque jour, a appris à gérer ses forces et sait ce qui lui fait du bien. Elle a aussi adapté son régime alimentaire. Myriam est mariée et mère de

deux enfants adultes. Elle travaille à temps partiel comme dessinatrice en bâtiment, nage, fait du vélo et aime lire.



Péter Tamás est né en 1964. À l'âge de 19 ans, il a soudainement souffert d'une forte fièvre, d'un gonflement des articulations et de douleurs aiguës dans la région rénale. Le lupus avait déjà endommagé ses reins. À partir de 1990, Péter a dû subir des dialyses. Sa première transplanta-

tion rénale a eu lieu en 1993. Il a en outre souffert d'un cancer. À partir de 2010, Péter a dû reprendre les dialyses, car le rein qu'il avait reçu ne fonctionnait plus. En 2017, on lui a de nouveau greffé un rein. Aujourd'hui, Péter est aux prises avec les séquelles du lupus. Par chance, la maladie elle-même n'est plus active. Péter prend les médicaments nécessaires, se rend régulièrement chez le médecin et observe un mode de vie sain. Il vit en concubinage et travaille à temps partiel à la Ligue suisse contre le rhumatisme.

Impressum

Auteurs

Prof. Dr méd. Thomas Stoll, Praxis Buchsbaum, centre de santé,
Schaffhouse

Prof. Dr méd. Stefan Büchi, clinique privée Hohenegg, Meilen

Prof. Dr méd. Beat A. Michel, RheumaClinic Bethanien, Zurich

Groupe de travail

Dr méd. Thomas Langenegger, hôpital cantonal de Zoug, Baar

Dr méd. Adrian Forster, clinique Schulthess, Zurich

Relecture technique

Prof. Axel Finckh, MD, PD, Hôpitaux Universitaires de Genève

Conception – Oloid Concept GmbH, Zurich

Photos – Conradin Frei (frontispice), istockphoto.com | © Design Cells
(p. 7), lupus suisse (p. 11), Conradin Frei (p. 14), Prof. Dr med. Thomas
Stoll (p. 15), istockphoto.com | © jarun011 (p. 18), Conradin Frei
(p. 23), Susanne Seiler (p. 27), Conradin Frei (p. 33), Conradin Frei
(p. 38), Conradin Frei (p. 43), istockphoto.com | © Hybrid Images
(p. 46), Conradin Frei (p. 58), Conradin Frei (p. 59)

Direction du projet – Marianne Stäger, Ligue suisse contre le rhumatisme

Éditeur – © by Ligue suisse contre le rhumatisme, 7^e édition révisée 2019

Bien avisé

Je commande les articles suivants :

- Patient et médecin: écouter et se comprendre**
Brochure (F 309) gratuite
- Des rhumatismes? Moi?**
Livret (F 005) gratuit
- L'ostéoporose**
Brochure (F 305) gratuite
- Soulager activement les douleurs**
Livre (F 470) CHF 25.00
- Magazine forumR**
Exemplaire d'essai (CH 304) gratuit
- Faire de bonnes choses qui restent.**
Guide testamentaire (F 009) gratuit
- Moyens auxiliaires**
Catalogue (F 003) gratuit
- Sécateur à double levier à lame franche**
(art. n° 5410) CHF 49.80*
- Ouvre-bouteille Big Up** **Enfile-chaussettes**
(art. n° 6305) CHF 15.80* (art. n° 3702) CHF 28.40*

* Frais de port non inclus

- Je souhaite soutenir le travail de la Ligue suisse contre le rhumatisme. Veuillez m'envoyer des informations complémentaires.
- Je souhaite devenir membre de la Ligue contre le rhumatisme. Veuillez me contacter.

Numéro de téléphone

E-mail

Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare

B

Geschäftsantwortsendung Invio commerciale risposta
Envoi commercial-réponse

Expéditeur

Prénom / Nom

Rue / No

NPA / Localité

Date / Signature

Ligue suisse contre
le rhumatisme
Josefstrosse 92
8005 Zurich



**POUR
NOTRE PROCHAINE
BROCHURE GRATUITE**

SMS au 488:
give rheumaliga 5

Un don de 5 francs nous aide déjà à poursuivre la diffusion gratuite de nos brochures.

Vos experts concernant les maladies rhumatismales

Ligue suisse
contre le rhumatisme
Josefstrasse 92
8005 Zurich

Tél. 044 487 40 00
info@rheumaliga.ch
www.ligues-rhumatisme.ch