

Bien vivre avec le lupus

FAITS

ACT/UCT LUPUS ONTARIO

Notre organisation est fière de son partenariat avec Lupus Ontario qui remonte à la fin des années 70 alors que, lors d'une réunion provinciale des clubs de l'Ontario, il avait été question de la façon dont nos centaines de membres, répartis dans divers comités, pourraient collectivement mieux servir les communautés. Geoff Carr, membre très actif de North Bay, avait suggéré que l'ACT/UCT choisisse une organisation de bienfaisance provinciale et c'est Lupus Ontario qui avait été sélectionné. Au fil des ans, des centaines de milliers de dollars ont été consacrés à ce programme de bourses de recherche qui permet chaque année à un médecin recruté de par le monde de travailler sur des projets de recherche médicale clinique à Toronto. Les clubs d'ACT/UCT contribuent annuellement à ce programme de bourse. L'ACT/UCT est particulièrement fière de contribuer à la diffusion d'informations éducatives et d'appuyer Lupus Ontario.



La version originale de ce document a été financée par Lupus Ontario en 2009 pour souligner ses trente ans au service de la communauté lupique. La présente révision est appuyée par l'ACT/UCT de Sudbury.

Nous remercions nos conseillers médicaux, les docteurs Linda Hiraki et Earl Silverman, de l'Hôpital pour enfants malades (Hospital for Sick Children), ainsi que le docteur Murray Urowitz du Centre for Prognosis Studies in the Rheumatic Diseases (Centre d'études sur le pronostic des maladies rhumatismales) de l'hôpital Toronto Western. Ils ont révisé la version anglaise de la brochure d'information « Living Well with Lupus » [version française « Bien vivre avec le lupus »] pour s'assurer de l'exactitude des informations fournies.

Un merci tout particulier à Honey Agar et Frances Gotkin, fondatrices de Lupus Ontario.

Avis de non-responsabilité : Lupus Ontario n'offre pas de services ou de conseils médicaux. Le contenu de ce livret est fourni à des fins d'éducation et d'information seulement. Les patients sont priés de communiquer avec leur médecin ou leur professionnel de la santé pour toute question ou préoccupation qu'ils pourraient avoir.

Table des matières

INTRODUCTION

Qu'est-ce que le lupus?	5
Qui peut avoir le lupus?	5
Quelles sont les causes du lupus?	5
Quels sont les symptômes du lupus?	5
La vie avec le lupus : À quoi peut-on s'attendre?	6
Quels sont les traitements pour le lupus?	6
Que puis-je faire pour bien vivre avec le lupus?	6
Où en est la recherche?	6
Où peut-on se renseigner sur le lupus ?	7

TROUBLES SANGUINS DU LUPUS – TESTS DE LABORATOIRE POUR LES DÉTECTER

Composantes du sang	8
Anémie	8
Leucopénie	8
Thrombocytopénie	9
Analyses sanguines	9
Anticorps antinucléaires (AAN)	9
Anti-Sm	9
Anti-ADN	9
Anti-SSA (Ro) et Anti-SSB (La)	9
Protéines complémentaires	9
Anticorps antiphospholipides et anticoagulant lupique	9
Tests de dépistage de l'atteinte rénale	10
Analyses d'urine	10
Créatinine sérique	10
Collecte d'urine pendant 24 heures	10

LES MALADIES CARDIOVASCULAIRES ET LE LUPUS

Rapport entre le lupus et le cœur	11
Changez ce que vous pouvez changer	11
Facteurs que vous ne pouvez pas modifier	12

LES INFECTIONS, LES VACCINS ET LE LUPUS

Pourquoi le risque d'infections est-il plus élevé?	15
Types d'infections	15
Est-ce une poussée de lupus ou une infection?	15
Prévention des infections	16
Vaccination	16
Grippe	16
Infections au pneumocoque	16
Vaccins contre l'haemophilus influenza de type B et contre le méningocoque	17
Vaccin contre l'hépatite B	17

Gardasil	17
Vaccins et voyages	17
INTRODUCTION AUX MALADIES DE LA PEAU	
Lupus érythémateux cutané aigu (LECA)	18
Caractéristiques du LECA	18
Causes et effets à long terme	18
Lupus érythémateux cutané subaigu (LECS)	18
Caractéristiques du LECS	18
Causes et effets à long terme	18
Lupus érythémateux discoïde/cutané chronique (LECC)	18
Caractéristiques du LECC	19
Causes et effets à long terme	19
Traitements	19
LES MALADIES RÉNALES ET LE LUPUS	
Comment le lupus endommage les reins	20
Symptômes de troubles rénaux chez les patients lupiques	20
Diagnostic de l'atteinte rénale	21
Traitement de la néphrite du lupus	21
LA NUTRITION, LE RÉGIME ALIMENTAIRE ET LE LUPUS	
L'idéal : une alimentation équilibrée	22
Contrôle du poids, gestion de la faim et grosseur des portions	23
Corticostéroïdes et nutrition	24
L'OSTÉOPOROSE ET LE LUPUS	
Qu'est-ce que l'ostéoporose?	26
Quel est le lien entre le lupus et l'ostéoporose?	26
Signes annonciateurs	27
Importance du dépistage précoce	27
Prévention	27
Médicaments	28
PHOTOSENSIBILITÉ, PROTECTION CONTRE L'EXPOSITION AU SOLEIL ET LUPUS	
Pourquoi les lupiques souffrent-ils de l'exposition à la lumière?	30
Nature et apparence des problèmes de peau	30
Savoir se protéger du soleil	30
LE LUPUS ET LA GROSSESSE	
Poussée de lupus	32
Lupus néonatal	32
Autres complications possibles	33
Allaitement maternel	33
Médicaments sans danger pendant la grossesse pour la rhumatologie	34
Complications possibles pendant la grossesse	34

LE LUPUS ET LES ENFANTS	
Le lupus touche-t-il les enfants?	36
Traitements disponibles	36
SYMPTÔMES DU LUPUS CAUSÉ PAR DES MÉDICAMENTS	
Symptômes du lupus causé par des médicaments	38
Test de laboratoire	39
Lupus d'origine médicamenteuse et lupus érythémateux disséminé (LED)	39
Traitement du lupus d'origine médicamenteuse	39
LE LUPUS ET LE SYSTÈME NERVEUX	
Fonctionnement du système nerveux	40
Syndromes neurologiques importants observés chez les personnes atteintes de lupus	41
Accidents vasculaires cérébraux (AVC)	41
Mal de tête lupique	41
Troubles de l'humeur	42
AUTRES CONDITIONS MÉDICALES OBSERVÉES CHEZ LES PERSONNES LUPIQUES	
Phénomène de Raynaud	43
Syndrome de Sjögren	44
Troubles gastro-intestinaux	45
MÉDICAMENTS CONTRE LE LUPUS	
Introduction aux corticostéroïdes et aux antipaludéens	47
Médicaments immunosuppresseurs pour le traitement du lupus	50
Anti-inflammatoires non stéroïdiens	53
APPRENDRE À BIEN VIVRE AVEC LE LUPUS	
Le lupus, l'activité et le repos : une question d'équilibre	55
Stratégies d'adaptation préventives pour favoriser la santé émotionnelle	58
Stratégies d'adaptation préventives pour favoriser la santé physique	60
PARLER DU LUPUS	
Aller vers les autres	63
Comment en parler	63
Au travail	64
Aux études	65
Les assurances	65
RECHERCHE SUR LE LUPUS	
S'informer sur les recherches en cours	67
Recherche sur le lupus	67
Participation à un essai clinique	67
AVERTISSEMENT	
Avis de non-responsabilité	68

Introduction

Le lupus est une maladie chronique qui se manifeste par l'inflammation d'une ou de plusieurs parties du corps. Il fait partie de la famille des maladies auto-immunes à laquelle appartiennent aussi la polyarthrite rhumatoïde, la sclérose en plaques, le diabète juvénile et la sclérodermie. La forme la plus courante est le lupus érythémateux disséminé (LED), aussi connue sous le nom de lupus érythémateux systémique. On estime que le lupus touche des dizaines de milliers de personnes au Canada.

Le lupus disséminé est une affection complexe et parfois déroutante qui peut toucher presque tous les tissus ou organes du corps, notamment la peau, les muscles, les articulations, le sang et les vaisseaux sanguins, les poumons, le cœur, les reins et le cerveau.

D'autres manifestations du lupus apparaissent principalement au niveau de la peau. Certaines personnes développent un lupus d'origine médicamenteuse en réaction à certains médicaments utilisés pour traiter d'autres affections. Ces symptômes disparaissent lorsque la personne cesse de prendre le médicament.

Qui peut avoir le lupus ?

Tous peuvent être affectés, qu'ils soient femmes, hommes ou enfants. Entre 15 et 45 ans, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à recevoir un diagnostic de lupus. Chez les moins de 15 ans et les plus de 45 ans, les deux sexes sont également touchés.

Quelles sont les causes du lupus ?

On n'en connaît pas encore les causes. Nous savons toutefois que, lorsqu'une personne a le lupus, son système immunitaire (la défense de l'organisme contre les virus et les bactéries) est incapable de faire la différence entre les intrus et les tissus de son organisme. Le système immunitaire peut alors cibler certaines parties du corps, ce qui entraîne une inflammation et provoque les symptômes du lupus.

Comme il survient plus fréquemment chez les femmes en âge de procréer, il pourrait y avoir un lien entre le lupus et les hormones, mais la nature de ce rapport demeure inconnue. Des facteurs génétiques peuvent rendre certaines personnes plus susceptibles de développer le lupus, mais ils sont encore mal définis.

On ne pourra pas déterminer la cause précise du lupus aussi longtemps que la science n'aura pas parfaitement compris le fonctionnement du système immunitaire.

Il importe de savoir que :

- bien que le lupus puisse être une condition grave, il peut être traité et contrôlé dans la plupart des cas ;
- le lupus évolue souvent par cycles, avec des périodes au cours desquelles les symptômes peuvent disparaître complètement ;
- le diagnostic et le traitement s'améliorent, permettant aux personnes atteintes de lupus de mener graduellement une vie plus active et productive.

Quels sont les symptômes du lupus ?

L'expérience de chaque personne sera différente quant au diagnostic, au traitement et à la qualité de vie avec le lupus.

Le lupus peut cibler n'importe quel tissu de l'organisme et il est souvent difficile à diagnostiquer. Les personnes atteintes de lupus présentent de nombreux symptômes différents, d'où son surnom de « maladie aux mille visages ».

Les personnes atteintes de lupus peuvent ressentir certains des symptômes suivants :

- **douleurs articulaires, parfois avec enflure**
- **éruption rouge sur les joues et les ailes du nez**
- **fatigue extrême**
- **sensibilité au soleil**
- **fièvre (température corporelle supérieure à 38 degrés C)**
- **éruption cutanée rouge et squameuse (avec croûtes)**

- **petits ulcères des muqueuses du nez ou de la bouche**
- **douleurs thoraciques lorsque la personne est en position couchée ou lorsqu'elle inspire**
- **enflure des pieds et des jambes**
- **des convulsions ou des symptômes neurologiques graves**
- **perte de cheveux**

Cette liste de symptômes est incomplète. De plus, certains résultats sont révélés qu'avec les analyses sanguines. Le diagnostic du lupus doit donc être posé par un médecin.

La vie avec le lupus : à quoi peut-on s'attendre ?

En tant que maladie chronique, le lupus se présente différemment pour chaque individu. Il se manifeste souvent par cycles, qui peuvent consister en :

- une « poussée » de lupus, avec des symptômes aigus sévères qui requièrent une attention médicale ;
- une phase « chronique », lorsque les symptômes continuent, mais ils sont moins sévères ;
- une phase de « rémission », où les symptômes peuvent disparaître complètement pendant de longues périodes, bien qu'ils puissent se manifester de nouveau.

Lors de la phase chronique, et surtout lors de la phase de rémission (où on peut facilement oublier de prendre soin de soi), il est important que les gens adoptent de saines habitudes de vie pour les aider à préserver leur bien-être.

On note une amélioration du diagnostic et du traitement du lupus parce qu'aujourd'hui il peut être traité et contrôlé. De plus en plus de personnes atteintes de lupus constatent qu'elles peuvent être actives et productives.

Quels sont les traitements pour le lupus ?

Bien qu'il n'existe pas encore de cure, la plupart des personnes atteintes de lupus peuvent, lorsque traitées, envisager une espérance de vie normale. De nombreux médicaments peuvent contrôler les symptômes et le régime de traitement dépendra en partie de la nature et de la gravité des symptômes.

Que puis-je faire pour bien vivre avec le lupus ?

La façon dont la personne atteinte réagit devant le lupus peut avoir un impact significatif sur l'évolution de sa maladie. Il est plus facile de faire face à ce défi en se renseignant le mieux possible et en étant conscient de la façon dont réagit notre propre corps.

Les crises suivent parfois un schéma précis, avec la même combinaison de symptômes à chaque fois. Un patient informé peut reconnaître les signes avant-coureurs de sa maladie et alerter son médecin à temps. Bien que les fausses alertes ne soient pas rares, la détection précoce d'une poussée peut rendre le traitement plus facile et plus efficace.

Lorsque vous vous basez sur ces informations, une relation professionnelle positive avec votre médecin est cruciale pour le bon déroulement de votre traitement.

Un solide support de la famille et des amis peut être tout aussi important. L'adhésion à des organisations de lutte contre le lupus peut aussi s'avérer bénéfique et instructive.

Où en est la recherche ?

Plusieurs chercheurs se penchent sur les causes et le traitement du lupus. La recherche dans des centres médicaux à travers le monde, y compris au Canada, continue d'améliorer les tests et les techniques de diagnostic ainsi que les méthodes de prévention des poussées, ce qui permet aux médecins de débiter le traitement plus tôt pour améliorer la santé des patients.

Dans le cadre de la recherche, plusieurs centres recueillent et sauvegardent des informations et des statistiques sur les personnes lupiques. Les résultats de ces données peuvent aider à la fois les médecins et les patients à prendre de meilleures décisions pour le traitement d'une panoplie de plus en plus étendue de symptômes. Ces progrès, ajoutés aux avancées technologiques actuelles et à une plus grande sensibilisation au lupus, ainsi qu'à la perspective d'une cure, redonnent espoir à toutes les personnes affectées par le lupus.

Plusieurs nouveaux médicaments sont actuellement à l'étude et nous espérons avoir de nombreuses nouvelles options de traitement dans les années à venir.

Pour vous renseigner sur les recherches en cours au Canada, consultez le site Web du Réseau canadien pour l'amélioration du pronostic du lupus érythémateux disséminé (RCAPLE) à l'adresse <http://www.canios.ca/>. Les organisations qui se consacrent au lupus à travers le Canada continuent d'appuyer le travail du RCAPLE.

Où peut-on se renseigner sur le lupus ?

Lupus Canada, ses organisations membres et ses divisions à travers le Canada peuvent répondre à plusieurs questions et vous renseigner sur les programmes et les services locaux qui appuient les personnes atteintes de lupus. Les sites Web fournissent également des informations importantes, des mises à jour sur la recherche, des témoignages, des ressources pratiques et des liens utiles pour les personnes atteintes de cette maladie et celles qui les soutiennent. Consultez le site www.lupusontario.org.

Pour de plus amples informations :

- **Lupus Canada :** www.lupuscanada.org. *On y trouve la version électronique (anglaise) des fiches d'information « Bien vivre avec le lupus » (Living Well with Lupus).*
- **Lupus Ontario :** www.lupusontario.org.
- **La Société de l'arthrite :** www.arthritis.ca

Les troubles sanguins du lupus et les tests de laboratoire pour les déceler

Les troubles sanguins sont fréquents avec le LED. Plusieurs des analyses cliniques et de laboratoire se rapportent aux cellules et aux facteurs de coagulation du sang. Parmi les troubles sanguins importants notons le faible taux d'hémoglobine ou de globules rouges (anémie), le faible compte de plaquettes (thrombocytopenie) et la coagulation sanguine excessive (thrombose). Il convient de noter que les problèmes sanguins (et d'autres expressions de l'activité lupique, comme l'inflammation des reins) peuvent se produire sans symptôme externe apparent.

Il n'existe aucun test spécifique de dépistage du lupus, mais la présence de certains anticorps dans le sang peut contribuer à en confirmer le diagnostic. Les anticorps sont des protéines qui reconnaissent et s'agglutinent à d'autres protéines dans le corps. Au lieu de combattre un agent étranger indésirable comme les virus ou les bactéries (ce que font les anticorps normaux), les anticorps du lupus peuvent agir contre nos propres protéines et cellules et gêner le fonctionnement normal des organes ou des tissus. On peut les détecter au moyen de tests de laboratoire.

Les composantes du sang

Le sang est composé de cellules et de sérum, un liquide riche en protéines qui renferme également des anticorps. Dans les cellules, on trouve :

- les globules rouges (érythrocytes), qui contiennent l'hémoglobine, une molécule qui transporte l'oxygène ;
- les globules blancs (leucocytes), qui combattent les infections et peuvent être subdivisés en plusieurs groupes (les neutrophiles et les lymphocytes sont particulièrement importants) ;
- les plaquettes, qui participent à la coagulation du sang (des protéines uniques, appelées facteurs de coagulation) sont également importantes.

Une numération globulaire complète permet d'obtenir le taux de globules rouges et d'hémoglobine, de globules blancs et de plaquettes circulant dans le sang. Il existe également des tests conçus pour évaluer les propriétés de la coagulation du sang.

L'anémie

L'anémie est une maladie du sang relativement fréquente dans le cas du lupus qui affecte environ la moitié de toutes les personnes aux prises avec un lupus actif. Lorsqu'une personne souffre d'anémie, son sang contient moins de globules rouges qu'il devrait en avoir, donc moins d'hémoglobine pour le transport de l'oxygène. L'hémoglobine est une protéine des globules rouges qui transporte l'oxygène des poumons vers tous les tissus de l'organisme. Une faible numération de globules rouges, associée à un faible taux d'hémoglobine, peut être causée par les anticorps qui s'attaquent aux globules rouges et causent leur destruction. C'est ce qu'on appelle l'anémie hémolytique. Il est cependant plus fréquent de faire de l'anémie à cause d'une piètre production de globules rouges dans la moelle osseuse, ce qui produit habituellement, comme effet secondaire, l'inflammation généralisée dans le corps. L'anémie est rarement causée par des médicaments, bien que ce soit parfois le cas.

Quelle que soit la cause sous-jacente de l'anémie, le résultat final est la fatigue. Ce symptôme très commun chez les lupiques est aussi généralement le premier et le plus fréquent. Dans les cas plus graves, la personne peut devenir essoufflée, même en l'absence de maladie pulmonaire, parce qu'il n'y a pas assez d'oxygène dans son sang.

La leucopénie

On retrouve un taux plus bas que la normale du nombre de globules blancs dans le sang (leucopénie) chez environ 95 pour cent des patients lupiques. Ceci est dû à la présence d'anticorps qui détruisent les globules blancs. Heureusement, ce phénomène cause rarement un problème clinique parce que la moelle osseuse fabrique davantage de globules blancs. Ils sont donc en nombre suffisant pour combattre les infections, notamment celles causées par des virus, dont celui de la grippe.

De fortes doses de certains médicaments peuvent également réduire la production de globules blancs, ce qui diminue la capacité de l'organisme à combattre les infections. C'est le cas avec la cyclophosphamide, parfois utilisée pour traiter des formes plus sévères du lupus, notamment lorsqu'il y a insuffisance rénale. Pour cette raison, les personnes prenant de la cyclophosphamide doivent faire vérifier régulièrement leur taux de globules blancs pour ajuster la dose du médicament au besoin. C'est aussi le cas avec des médicaments tels que l'azathioprine, le mycophénolate mofétil et le méthotrexate, bien que la toxicité pour la moelle osseuse de ces agents aux doses habituellement administrées pour le lupus soit plus faible qu'avec la cyclophosphamide. Des tests sanguins réalisés

sur une base régulière fournissent à votre médecin la possibilité d'ajuster le dosage du médicament pour prévenir cette complication.

La thrombocytopénie

Un faible taux de plaquettes, ou thrombocytopénie, chez les personnes atteintes de lupus est généralement dû aux anticorps et, plus rarement, aux effets secondaires de médicaments. Lorsque le nombre de plaquettes est très bas, il y a un risque accru d'ecchymoses et de saignements.

Analyses sanguines

Anticorps antinucléaires (AAN) : La norme pour l'évaluation du lupus est le test de dépistage des AAN parce qu'il est positif chez presque tous les patients et qu'il constitue un critère de diagnostic important, bien qu'il puisse devenir négatif chez certains patients au cours de l'évolution de leur maladie. Les résultats faux positifs sont assez fréquents dans la population générale et la sensibilité ainsi que la spécificité des AAN dépendent de la technique utilisée. Par conséquent, beaucoup de personnes présentant un test AAN positif n'ont pas le lupus.

Anti-Sm : L'anti-Sm est un anticorps dirigé contre une protéine présente dans le noyau des cellules. Ce test est très spécifique au lupus, à savoir qu'il n'est généralement positif que chez une personne atteinte du lupus, et non chez une personne non atteinte. Cependant, seulement environ 30 pour cent des personnes atteintes de lupus ont un test anti-Sm positif.

Anti-ADN : L'anti-ADN, un autre test très spécifique, est un anticorps qui s'attaque à l'ADN bicaténaire. Comme pour le test de l'anticorps anti-Sm, ce test n'est généralement positif que chez les personnes atteintes du lupus, et non chez celles qui n'ont pas la maladie. De 60 à 80 pour cent des personnes atteintes d'un lupus actif ont un test anti-ADN positif, et le résultat peut être un indice utile de l'activité de la maladie. La présence d'anti-ADN est associée à un plus haut risque de néphrite lupique (inflammation du rein).

Anti-SSA (RO) et Anti-SSB (LA) Ces anticorps, observés chez environ 15 à 30 pour cent des personnes atteintes du lupus, sont souvent trouvés ensemble. L'anti-Ro est présent chez 30 pour cent des lupiques. On peut toutefois les observer dans le cas d'autres maladies auto-immunes, y compris chez la majorité des personnes atteintes du syndrome de Sjögren primaire. L'anti-Ro est associé à la photosensibilité, et tous les deux se rapportent au lupus néonatal (une condition rare chez les bébés nés de femmes atteintes de lupus).

Protéines complémentaires : Les protéines supplémentaires et leurs composantes sont des points de repère pour détecter l'inflammation. Celles-ci aident votre médecin à évaluer le niveau d'activité de la maladie.

Les composantes les plus couramment mesurées sont C3 et C4. Ces tests sont particulièrement utiles pour évaluer l'atteinte rénale du lupus et pour faire le suivi de la maladie pendant une certaine période.

Anticorps antiphospholipides et anticoagulant lupique : Ces anticorps sont présents chez 30 à 40 pour cent des personnes atteintes de lupus et peuvent être la cause de l'augmentation de la formation de caillots sanguins (thrombose).

Les anticorps peuvent être détectés par un test spécifique ou par des anomalies dans les tests conventionnels de coagulation.

L'augmentation de la tendance à la coagulation causée par l'anticorps antiphospholipide ou par l'anticoagulant lupique peut entraîner la formation de caillots dans les veines (thrombose veineuse profonde) ou dans les artères principales (pouvant causer un infarctus ou un accident vasculaire cérébral). La thrombose des veines profondes peut parfois se déplacer vers les poumons et provoquer l'obstruction des vaisseaux — elle est connue sous le nom de « thromboembolie pulmonaire ». Chez les femmes, les anticorps peuvent également être associés à des fausses couches à répétition (elles-mêmes se rapportant à la thrombose placentaire).

On appelle « syndrome des anticorps antiphospholipides » le test positif de l'anticorps antiphospholipide ou de l'anticoagulant lupique, associé à la présence de caillots sanguins, à l'obstruction de vaisseaux sanguins (thromboembolie pulmonaire), à des fausses couches à répétition ou à une diminution des plaquettes (thrombocytopénie). Une autre caractéristique possible de ce syndrome est une faible numération plaquettaire. Celle-ci touche environ le tiers des personnes ayant l'anticorps antiphospholipide (10 à 15 pour cent de toutes les personnes atteintes de lupus).

Tests de dépistage de l'atteinte rénale

Analyses d'urine : Les analyses d'urine peuvent indiquer la présence d'une maladie rénale. Un excès de protéines dans l'urine (protéinurie) peut, par exemple, être un indicateur important d'une maladie rénale. La présence de globules rouges et de globules blancs dans l'urine peut également être un signe de maladie rénale. D'autre part, la présence de globules blancs dans l'urine peut aussi indiquer une infection des voies urinaires.

Créatinine sérique : La créatinine est un déchet éliminé par les reins. Une diminution de la fonction rénale augmente le taux de créatinine dans le sang, ce qui peut être utilisé pour évaluer le degré d'insuffisance rénale.

Collecte d'urine pendant 24 heures : Vos reins filtrent le sang et éliminent les déchets, dont la créatinine. Une mesure de l'efficacité du fonctionnement de vos reins peut être effectuée en analysant l'urine recueillie sur une période de 24 heures et en calculant le taux de clairance de la créatinine de l'organisme. La dégradation de la fonction rénale par une inflammation chronique ou aiguë du rein (néphrite) due au lupus entraîne une réduction de la clairance de la créatinine. Le test d'urine de 24 heures est également utilisé pour obtenir une mesure précise du taux de protéines dans l'urine.

Les maladies cardiovasculaires et le lupus

Le LED peut affecter votre cœur de différentes façons. Certaines maladies peuvent être mortelles (dont les crises cardiaques), alors que d'autres sont beaucoup moins sérieuses. Il existe de nombreux facteurs de risques d'affections cardiaques dont plusieurs peuvent être évités. Il importe de signaler toute douleur à la poitrine à votre médecin afin que vous puissiez en déterminer ensemble la cause et, lorsque nécessaire, dresser un plan d'action pour réduire votre risque de développer de sérieuses complications.

Le rapport entre le lupus et le cœur

En général, les personnes aux prises avec le LED ont un risque de cinq à six fois plus élevé d'avoir une maladie cardiaque que celles qui n'ont pas le LED. L'augmentation du risque est plus remarquable chez les jeunes femmes préménopausées atteintes du lupus qui pourraient avoir jusqu'à 50 fois plus de chances d'avoir une crise cardiaque que les femmes du même âge qui n'ont pas le lupus.

L'athérosclérose est la condition cardiaque la plus courante qui affecte les personnes atteintes de lupus. Elle se produit lorsque le cholestérol et d'autres dépôts de gras obstruent les artères, ce qui ralentit le flux sanguin et empêche l'apport d'oxygène et de substances nutritives au cœur et aux autres organes. Une crise cardiaque peut survenir lorsque l'athérosclérose bloque la circulation du sang vers le cœur. L'interruption du flux sanguin vers le cerveau peut entraîner un accident vasculaire cérébral.

Les personnes atteintes de lupus présentent souvent un ou plusieurs facteurs de risque d'athérosclérose. Une étude réalisée en 2003 par des chercheurs de la clinique du lupus de l'Université de Toronto a révélé que les femmes lupiques sont plus susceptibles de présenter des facteurs de risque de maladie cardiaque que leurs homologues qui n'ont pas le lupus. Ces facteurs de risque comprennent le diabète, l'hypertension, la ménopause précoce et un taux élevé de cholestérol LDL (« mauvais » cholestérol). Les femmes atteintes du lupus ont également plus tendance à avoir un mode de vie sédentaire (possiblement en raison des douleurs articulaires et de la fatigue occasionnées par leur maladie). En outre, l'utilisation de corticostéroïdes pour le traitement du lupus peut causer un excès d'embonpoint, ce qui est un autre facteur de risque de maladie cardiaque.

Le tabagisme est l'un des plus importants facteurs de risque d'athérosclérose qui peut écourter votre durée de vie. On ne saurait trop insister sur la nécessité de cesser de fumer, l'une des mesures les plus importantes que vous pouvez prendre pour votre santé.

La bonne nouvelle est que vous pouvez agir contre plusieurs de ces facteurs et ainsi réduire votre risque de maladie cardiovasculaire.

Changez ce que vous pouvez changer

Vous êtes possiblement plus à risque d'avoir une maladie cardiovasculaire à cause de votre lupus, mais vous pouvez en modifier l'impact en agissant sur les facteurs suivants :

L'hypertension artérielle (haute pression) : L'hypertension (supérieure à 140/90 mmHg de façon constante) peut rétrécir et éventuellement bloquer les artères qui transportent le sang dans votre organisme. Elle met également le cœur à rude épreuve, ce qui peut mener à une crise cardiaque. Une pression artérielle très élevée peut provoquer l'éclatement de vaisseaux sanguins dans votre cerveau et causer un accident vasculaire cérébral. L'hypertension présente rarement des symptômes, alors assurez-vous de la faire vérifier au moins une fois l'an. Un régime pauvre en sel ou en sodium, la consommation d'aliments alcalinisants et un apport adéquat en eau peuvent contribuer à abaisser la tension artérielle.

Un taux élevé de cholestérol : Le cholestérol LDL (« mauvais » cholestérol) et les triglycérides sont des types de gras qui peuvent obstruer vos artères et provoquer une crise cardiaque ou un accident vasculaire cérébral. L'hypercholestérolémie est associée à une alimentation riche en gras, au tabagisme, à l'inactivité et aux antécédents familiaux. Une alimentation équilibrée à base d'aliments complets, comprenant des haricots blancs, des haricots cannellini et des lentilles, associée à la pratique d'une activité physique, à l'absence de tabagisme et à la réduction de la consommation de sel et d'alcool, peut réduire considérablement votre taux de cholestérol. Certaines personnes peuvent également avoir besoin de médicaments (statines) pour gérer leur cholestérol sanguin.

Le manque d'activité physique : L'inactivité peut doubler votre risque, déjà plus élevé que la moyenne, de crise cardiaque et d'accident vasculaire cérébral. Bien que l'activité puisse parfois être un défi pour les personnes atteintes du lupus, surtout pendant une poussée, vous n'avez pas besoin de faire des exercices exténuants pour tirer profit

des avantages d'une vie active. Commencez en vous fixant un objectif de 30 minutes par jour d'activités à basse intensité, comme la marche ou le jardinage. Augmentez-en progressivement la quantité et l'intensité. Consultez votre médecin si l'activité vous cause des douleurs.

Le diabète : Plus de 80 pour cent des personnes atteintes de diabète meurent d'une maladie cardiaque. Par conséquent, si vous êtes atteint de lupus, il est particulièrement important de prendre des mesures pour éviter le développement du diabète de type 2 ou, si vous êtes déjà diabétique, de gérer soigneusement votre glycémie. Contactez Diabète Canada pour des renseignements sur la prévention et le contrôle du diabète.

Le surpoids : Ce n'est pas seulement votre poids en tant que tel, mais aussi la répartition de votre excédent de poids qui peut vous exposer à une élévation du risque de maladie cardiaque, d'hypertension artérielle, d'hypercholestérolémie et de diabète de type 2. Les personnes qui ont un excès de poids autour de la taille (en forme de pomme) plutôt qu'autour des hanches (en forme de poire) sont plus exposées à ces problèmes de santé. Une réduction de poids même modeste — aussi peu que 10 pour cent — peut réduire considérablement vos risques d'accident vasculaire cérébral, de crise cardiaque ou de diabète de type 2, tout en améliorant considérablement votre bien-être général.

Le tabagisme : Les risques pour la santé associés au tabagisme (y compris l'exposition à la fumée secondaire) sont bien connus. Celui-ci contribue à l'athérosclérose, augmente le risque de caillots sanguins, réduit l'oxygène dans le sang, augmente la tension artérielle et le cholestérol LDL, en plus de fatiguer le cœur. Comme mentionné précédemment, cesser de fumer est l'une des mesures les plus importantes que vous pouvez prendre pour la santé de votre cœur.

La consommation excessive d'alcool : S'il est prouvé qu'une quantité modérée d'alcool (notamment de vin rouge) peut être bonne pour le cœur, une consommation excessive d'alcool peut créer des problèmes de santé. Quelle quantité est excessive ? Si vous buvez de l'alcool, limitez-vous à un ou deux verres ordinaires (une bouteille de bière de force régulière, un verre de vin de cinq onces, une once et demie de spiritueux) par jour, soit un maximum hebdomadaire de neuf consommations pour les femmes et quatorze pour les hommes. Consultez votre médecin ou votre pharmacien pour vérifier si la consommation d'alcool est compatible avec vos médicaments contre le lupus.

Le stress : Tout comme le poids excessif et l'inactivité, le stress présente une combinaison négative deux fois plus élevée pour les personnes atteintes de lupus, en augmentant non seulement le risque de maladie cardiaque, mais aussi les poussées de lupus. De plus, de nombreuses personnes gèrent le stress avec des stratégies malsaines, comme le tabagisme, l'alcool et la suralimentation. Il est important que vous appreniez à réduire et à composer avec votre stress. Parmi les stratégies à adopter, notons l'exercice, le yoga et d'autres formes de méditation ou de techniques de relaxation. Demandez à votre médecin de vous conseiller ou de vous prescrire des médicaments au besoin.

Le manque de sommeil réparateur : Une quantité insuffisante de sommeil réparateur vous expose entre autres à des risques de maladies cardiovasculaires, au stress des glandes surrénales et à l'aggravation des problèmes gastro-intestinaux. Si vous n'êtes pas reposé au réveil, demandez à votre médecin si un test du sommeil en laboratoire et une consultation avec un spécialiste du sommeil permettraient d'écarter ou de confirmer un trouble du sommeil. Adoptez une bonne hygiène du sommeil, par exemple en allant au lit à la même heure tous les soirs, en ne mangeant pas et en ne faisant pas d'exercice pendant les deux (2) heures précédant le coucher, en ne consommant pas de caféine après l'heure du midi, en n'abusant pas de l'alcool ou des drogues à usage récréatif. Retirez tous les appareils électroniques de votre chambre à coucher, à savoir la télévision, l'ordinateur, le cellulaire ou tout autre appareil qui émet de la lumière bleue ou de la pollution électromagnétique.

Les facteurs que vous ne pouvez pas modifier

Voici certains des facteurs de risque de maladie cardiaque qui ne peuvent pas être modifiés :

- **Le sexe** : Les hommes de plus de 55 ans et les femmes post-ménopausées sont plus à risque de souffrir de maladies cardiovasculaires.
- **Le vieillissement** : Le risque de crise cardiaque et d'accident vasculaire cérébral augmente avec l'âge.
- **La race/l'ethnicité** : Les personnes d'origine autochtone, africaine ou sud-asiatique sont plus sujettes à l'hypertension et au diabète, ce qui les rend plus vulnérables que la population générale aux maladies cardiaques et aux accidents vasculaires cérébraux.

- **Les antécédents familiaux** : Vos risques sont plus élevés si un membre de la famille ou un parent a développé une maladie cardiaque avant l'âge de 55 ans ou a subi un accident vasculaire cérébral (AVC) avant l'âge de 65 ans.

Si, en plus de votre lupus, vous présentez l'un de ces facteurs de risque non modifiables de maladie cardiaque, il s'avère d'autant plus important que vous preniez des mesures positives pour réduire vos risques dans les autres domaines.

Agissez !

- Adoptez un mode de vie sain avec une alimentation équilibrée à base d'aliments complets, faites de l'exercice régulièrement et ne fumez pas.
- Atteignez et maintenez un poids santé.
- Examinez la façon dont vous gérez le stress et trouvez des moyens plus sains pour y faire face.
- Limitez votre consommation d'alcool à un ou deux verres par jour, pour un maximum hebdomadaire de neuf consommations pour les femmes et quatorze pour les hommes.
- Consultez votre médecin au moins une fois par année pour un examen complet qui devrait comprendre le contrôle de la tension artérielle et du cholestérol ainsi que le test de dépistage du diabète. Demandez à votre équipe de professionnels de la santé de vous renseigner sur votre tension artérielle, votre taux de cholestérol et votre glycémie et travaillez en étroite collaboration avec elle en vue d'atteindre vos objectifs.
- Si votre tour de taille mesure plus de 102 centimètres (40 pouces) pour les hommes ou 88 centimètres (35 pouces) pour les femmes, parlez à votre médecin des stratégies de perte de poids.
- Faites d'une alimentation saine un engagement de vie. Évitez les régimes à la mode.
- Adoptez une alimentation équilibrée en vous basant sur le document « Bien manger avec le Guide alimentaire canadien ». Consommez une variété d'aliments et mettez l'accent sur les grains entiers, les céréales, les légumes et les fruits. Évitez les gras saturés et les gras trans. Privilégiez les produits laitiers faibles en gras, les viandes maigres et les aliments préparés avec peu ou pas de matières grasses. Lorsque vous utilisez des gras, choisissez l'huile d'olive. Elle est savoureuse et riche en gras mono-insaturés, lesquels sont souhaitables, plutôt que les gras polyinsaturés et saturés.
- Surveillez la grosseur des portions. Une technique simple pour déterminer les portions d'un repas consiste à utiliser deux mains ouvertes pour mesurer les légumes, une main fermée pour les glucides tels que les pâtes complètes ou le riz brun, les pommes de terre, le maïs, les betteraves, les patates douces, les navets, les carottes, etc., une main fermée pour les fruits, la paume de la main pour la viande/la volaille, le poisson, les légumineuses, les lentilles ou d'autres substituts de protéines, et le bout du pouce pour les gras, tels que l'huile, la margarine ou le beurre.
- Menez une vie sans tabac ; cessez de fumer et évitez le tabagisme secondaire.
- Essayez d'être actif physiquement pendant au moins 30 minutes la plupart des jours de la semaine.
- Voici un moyen simple et amusant d'augmenter votre niveau d'activité : mettez-vous au défi de marcher 10 000 pas par jour. Munissez-vous d'un podomètre (en vente dans les pharmacies et les magasins d'accessoires électroniques) pour mesurer vos progrès dans le cadre de vos activités de tous les jours.
- Soyez à l'écoute de votre corps. Si une activité provoque de la douleur, parlez-en à votre médecin.
- N'hésitez pas à demander de l'aide. Votre médecin peut vous diriger au besoin vers un diététicien agréé, un éducateur spécialiste du diabète ou une physiothérapeute. La section « Où peut-on se renseigner sur le lupus ? » de cette brochure fournit des ressources utiles à ce sujet.

Est-ce votre cœur ?

Plusieurs personnes atteintes du lupus ont occasionnellement des douleurs à la poitrine. Celles-ci ne sont toutefois pas nécessairement le signe d'une crise cardiaque. Il en est de même avec l'essoufflement qui n'est peut-être pas le signe d'un infarctus, mais plutôt d'un manque de conditionnement physique.

Par ailleurs, des milliers de Canadiens et Canadiennes meurent chaque année de crises cardiaques et d'accidents vasculaires cérébraux parce qu'ils en ignorent les signes avant-coureurs et ne reçoivent pas assez rapidement le traitement médical requis.

Étant donné votre risque accru de subir une maladie cardiaque ou un accident vasculaire cérébral, il est extrêmement important que vous appreniez à en reconnaître les signes.

L'angine

- Malaise ou douleur, généralement à la poitrine, au cou, à la mâchoire ou au membre supérieur gauche, habituellement déclenché par l'activité physique et soulagé par le repos et/ou des médicaments, dont la nitroglycérine. La douleur peut être ressentie comme une sensation de brûlure, de compression, de lourdeur, d'oppression ou de pression (cette sensation peut être plus diffuse chez les femmes).
- Essoufflement ou difficulté à respirer, avec ou sans douleur à la poitrine, habituellement déclenché par une activité physique, et soulagé par le repos, et/ou des médicaments, dont la nitroglycérine.

Si vous ressentez des symptômes qui vous font croire à une angine de poitrine, consultez un médecin dès que possible. Veuillez noter que chez certaines personnes, une douleur aiguë à la poitrine et/ou un essoufflement, en particulier lorsque celui-ci survient soudainement, peut être le signe qu'il s'agit d'une crise cardiaque. Il faut réagir en toute urgence à ces symptômes très graves qui surviennent soudainement.

La crise cardiaque (infarctus)

- Elle peut commencer par des symptômes comme ceux décrits plus haut pour l'angine (douleur et/ou essoufflement).
- La douleur est généralement très intense, survient soudainement, et ne part pas avec le repos.
- Essoufflement ou difficulté à respirer, avec ou sans douleur à la poitrine
- Nausées, indigestion ou vomissements
- Transpiration ou peau froide et moite
- Sensations de peur, d'anxiété, de déni

L'accident vasculaire cérébral

- Faiblesse ou engourdissement soudain du visage, d'un bras ou d'une jambe, même si temporaire, en particulier d'un côté du corps
- Confusion soudaine ou difficulté à parler ou à comprendre, même si temporaire
- Trouble de la vision d'un ou des deux yeux
- Mal de tête soudain, grave et inhabituel
- Étourdissement soudain ou perte d'équilibre, en particulier en présence d'un des signes ci-dessus

Si vous ressentez au moins un des signes avant-coureurs d'une crise cardiaque ou d'un accident vasculaire cérébral, composez immédiatement le 9-1-1

Infections, vaccins et lupus

Les personnes atteintes de lupus érythémateux disséminé (LED ou lupus), en particulier celles qui prennent des médicaments immunosuppresseurs, peuvent avoir un risque accru de contracter diverses infections. Dans les faits, malgré l'amélioration significative du pronostic de cette maladie au cours des deux dernières décennies, les infections restent une préoccupation majeure chez les personnes atteintes de lupus. Par conséquent, la prévention des infections et les programmes d'immunisation sont d'une importance primordiale pour les personnes ayant le lupus.

Pourquoi le risque d'infection est-il plus élevé ?

Notre environnement est rempli de microorganismes (virus et bactéries) qui peuvent causer des infections. La majorité des personnes sont en mesure de combattre ces envahisseurs grâce aux mécanismes de défense naturels de l'organisme, mais celles qui sont atteintes de lupus peuvent avoir un système immunitaire affaibli, le plus souvent en raison des médicaments immunosuppresseurs (dont les corticostéroïdes) utilisés pour traiter la maladie. Des facteurs de risque génétiques peuvent également jouer un rôle. Ainsi, le risque d'infection varie d'une personne à l'autre et en fonction de l'évolution de la maladie.

Il existe un risque d'infections uniques à certaines complications du lupus. Ainsi, le syndrome néphrotique, qui entraîne une perte excessive de protéines dans l'urine causée par l'insuffisance rénale lupique, a tendance à augmenter le risque d'infections sérieuses. Parmi les autres conditions qui augmentent la réceptivité d'une personne aux infections, notons la neutropénie (faible nombre de globules blancs), la lymphopénie (faible quantité de cellules immunitaires dans le sang), l'insuffisance rénale chronique, le diabète et le mauvais fonctionnement de la rate ou l'ablation chirurgicale de la rate. La vaccination peut s'avérer particulièrement importante pour les personnes dans ces conditions.

Types d'infections

Les deux types d'infections les plus courantes qui tracassent les personnes atteintes de lupus sont d'origine virale et bactérienne. La tuberculose et les infections fongiques sont moins fréquentes, mais également importantes.

Certaines personnes qui ont le lupus, en particulier celles qui prennent des immunosuppresseurs, présentent un risque plus élevé d'infections bactériennes des voies respiratoires, des articulations et des voies urinaires. Les infections virales courantes incluent les virus du rhume, de l'herpès zostère (zona), et de l'Epstein-Barr, mais l'hépatite virale est moins fréquente. L'infection fongique la plus commune chez les personnes atteintes de lupus est la levure (*Candida*), qui peut infecter le vagin, la gorge et l'œsophage.

Est-ce une poussée de lupus ou une infection ?

La fatigue et la fièvre peuvent signaler une poussée de lupus ou une infection. Malheureusement, le lupus actif imite l'apparence de l'infection, et l'infection non seulement imite les symptômes du lupus, mais elle peut aussi déclencher une poussée. Il est très important de prendre vos symptômes au sérieux ; ne les écarter pas comme étant «seulement» une poussée.

Les infections doivent être diagnostiquées et traitées le plus tôt possible pour empêcher des complications graves, voire potentiellement mortelles. Consultez votre médecin si vous avez une fièvre qui dure plus de quelques jours. Si vous avez également l'un des symptômes suivants, en plus de la fièvre, vous devriez consulter un médecin sans attendre :

- un mal de tête accompagné de confusion et/ou d'une raideur de la nuque,
- une toux avec des crachats ou le souffle court
- des articulations enflées, sensibles, rouges et douloureuses, avec une amplitude de mouvements réduite
- des douleurs à la poitrine
- de fortes douleurs à l'abdomen
- des nausées ou des vomissements,
- une sensation de brûlure quand vous urinez, de fréquents besoins d'uriner ou des douleurs aux côtes.

Prévention des infections

Si vous avez le lupus, votre devise devrait être « Mieux vaut prévenir que guérir ». Protégez-vous contre les infections avec quelques précautions qui relèvent du bon sens, soit de s'assurer de manipuler la nourriture avec soin, d'éviter les personnes malades et contagieuses, d'avoir une alimentation équilibrée et de faire de l'exercice régulièrement.

La précaution la plus importante que vous pouvez prendre pour prévenir l'infection est de bien vous laver les mains régulièrement avec une quantité suffisante de savon, de vous frotter les mains pendant au moins dix secondes et de les rincer à l'eau courante. Faute d'eau et de savon, nettoyez-les avec des produits nettoyants sans eau, dont ceux qui contiennent de l'alcool éthylique.

Il est important de maintenir un microbiome intestinal sain, puisque 80 pour cent de votre système immunitaire se trouve dans votre tractus gastro-intestinal. Adoptez un régime alimentaire complet et évitez les substances qui endommagent les membranes du tube digestif, de l'estomac, de la muqueuse intestinale et des parois du côlon. Des aliments sains contribuent à nourrir les bactéries bénéfiques qui aident à maîtriser les agents pathogènes.

La vaccination

La vaccination est une autre mesure importante pour se protéger des infections. Le *Guide canadien d'immunisation* (2002) de l'Agence de la santé publique du Canada établit un calendrier des périodes où les enfants et les adultes devraient recevoir leurs vaccins. Si vous avez reçu des vaccins depuis votre diagnostic de lupus, vous n'avez probablement pas eu de problèmes. L'immunisation passive (vaccins qui utilisent un virus inactivé) ne semble pas poser plus de risques pour les personnes atteintes de lupus que pour la population générale.

Les vaccins qui protègent contre la polio, la rougeole et les oreillons utilisent tous des virus vivants. Il existe deux vaccins différents pour prévenir l'herpès zostère (« zona », causé par le virus de la varicelle). Selon les recommandations actuelles, les vaccins vivants sont contre-indiqués pour les personnes immunodéprimées. Le Shingrix, un virus atténué, est sans danger pour les patients atteints de lupus. Assurez-vous de ne pas recevoir le vaccin avec le virus vivant. Cependant, si vous souffrez du lupus, mais ne prenez pas de médicaments immunosuppresseurs, il est possible que vous puissiez recevoir ces vaccins. Discutez-en avec votre rhumatologue ou d'autres médecins.

La grippe

Plus qu'un mauvais rhume, la grippe (influenza) est une infection respiratoire causée par un virus. Bien que la plupart des personnes s'en rétablissent complètement, on estime qu'entre 4 000 et 8 000 Canadiens et Canadiennes meurent chaque année d'une pneumonie attribuable à la grippe et à d'autres complications graves de cette maladie. Les personnes âgées, les jeunes enfants et les nourrissons sont des groupes particulièrement à risque.

Santé Canada recommande la vaccination annuelle contre la grippe pour les personnes avec des conditions chroniques, y compris l'inhibition immunitaire. Bien que les vaccins contre la grippe sont généralement considérés comme étant sécuritaires pour les personnes atteintes de lupus, certaines pourraient ressentir des effets secondaires. Jusqu'à 20 pour cent des lupiques pourraient se sentir malades ou avoir du mal pendant quelques jours après la vaccination contre la grippe, soit environ deux fois plus de personnes que dans la population générale.

Bien qu'il soit important de se faire vacciner contre la grippe, certaines études révèlent que le vaccin antigrippal pourrait ne pas être aussi efficace chez les personnes atteintes du lupus que chez les personnes non atteintes. S'il est offert, il est préférable de recevoir le vaccin à forte dose contre la grippe. En guise de prévention, l'idéal est d'éviter tout contact avec une personne malade et de bien se laver fréquemment les mains.

Les infections au pneumocoque

Les infections au pneumocoque sont causées par des bactéries et comprennent les infections au cerveau (méningite), dans la circulation sanguine (bactériémie), au niveau des poumons (pneumonie) et de l'oreille (otite moyenne). Elles sont plus fréquentes chez les personnes atteintes de lupus, mais peuvent être évitées par le vaccin contre le pneumocoque recommandé par Santé Canada pour toute personne atteinte d'une maladie chronique.

Ce vaccin est très efficace pour la majorité des personnes atteintes de lupus. Bien que certains rapports fassent état de poussées de lupus après la vaccination contre le pneumocoque, des études plus poussées n'ont démontré aucune relation entre les deux. Vous devriez vous faire vacciner tous les cinq ans pour maintenir une protection optimale.

Les vaccins contre l'haemophilus influenza de type B (Hib) et contre le méningocoque

L'*influenza haemophilus* de type B (Hib) et le méningocoque posent une menace considérable pour toute personne incapable de fabriquer de façon efficace des anticorps spécifiques contre une invasion de bactéries ou d'autres organismes. Les personnes qui ont subi une ablation de la rate, ou chez qui la rate ne fonctionne pas complètement, sont particulièrement vulnérables.

Dans une étude portant sur des personnes atteintes de lupus et vaccinées contre le Hib, on n'a observé aucun effet secondaire grave ou de poussée de lupus et la plupart avaient développé des anticorps protecteurs. Il n'existe cependant aucune étude démontrant la sécurité ou l'efficacité du vaccin contre le méningocoque chez les lupiques.

Si vous avez subi l'ablation de la rate ou si celle-ci n'est pas entièrement fonctionnelle, il est très important de se faire vacciner contre des organismes tels que l'*influenza haemophilus*.

Le vaccin contre l'hépatite B

L'hépatite B est une maladie grave du foie qui est transmise par le sang et d'autres liquides organiques infectés. Deux vaccins contre l'hépatite B offerts au Canada sont fortement recommandés pour les adultes dans les catégories à risque élevé, comme les personnes sous dialyse ou les receveurs de greffes d'organes. Les personnes atteintes de lupus qui ont besoin d'une dialyse ou encore d'une transplantation pourraient envisager de se faire vacciner. Aucune étude n'a été réalisée pour évaluer l'impact du vaccin contre l'hépatite B sur le déclenchement ou l'aggravation de l'activité du lupus.

Gardasil

Ce vaccin contre le virus du papillome humain (VPH) est une option pour les hommes et les femmes avant qu'ils deviennent actifs sexuellement. Il prévient l'infection par le VPH, une maladie sexuellement transmissible sans symptôme qui peut être difficile à éradiquer, qui peut s'aggraver avec le temps et qui peut causer le cancer du col de l'utérus.

Les vaccins et les voyages

Si vous voyagez à l'extérieur du Canada ou des États-Unis, il serait bon de consulter une clinique de santé-voyage et de discuter de vos besoins en immunisation. Prenez vos rendez-vous au moins six à huit semaines avant votre voyage parce que l'efficacité de certains vaccins peut mettre plusieurs semaines à se développer. Si vous voyagez au Mexique ou outre-mer, vous devriez être au courant des précautions conseillées par Santé Canada (<https://voyage.gc.ca/voyager/sante-securite/vaccins>) et en parler à votre médecin aussi longtemps que possible à l'avance, parce qu'il pourrait être nécessaire de vous rendre à une clinique de voyages et de recevoir certains vaccins au cours d'une période donnée.

Introduction aux maladies de la peau

Les maladies de la peau sont un symptôme très courant du lupus érythémateux disséminé (ou systémique). Les éruptions cutanées sont souvent le premier signe visible de la maladie. Quatre-vingts pour cent des patients atteints du lupus développeront une forme de réaction cutanée au cours de leur maladie.

Il existe de nombreuses formes d'éruptions cutanées associées au lupus, dont on distingue trois catégories principales : le **Lupus érythémateux cutané aigu (LECA)**, le **Lupus érythémateux cutané subaigu (LECS)** et le **Lupus érythémateux discoïde**, également connu sous le nom de **Lupus érythémateux cutané chronique (LECC)**.

Lupus érythémateux cutané aigu (LECA)

Également connu sous les noms suivants :

- « éruption cutanée malaire » qui fait référence à la présence de zones rouges sur la partie supérieure des joues
- « éruption en ailes de papillon » qui fait référence à la forme unique du papillon

Le LECA est la manifestation cutanée la plus courante du lupus et est souvent appelé « masque du lupus » ou « masque de loup » en raison de sa forme distinctive et de la fréquence à laquelle elle est observée chez les patients.

Caractéristiques du LECA :

- l'aspect symétrique (uniforme) qui couvre les deux joues et l'arête du nez ;
- dans certains cas, le cou et le front sont également touchés ;
- la peau est rouge et enflée, semblable à l'apparence de la peau lors d'un coup de soleil ;
- l'éruption persiste, contrairement à d'autres modifications de la peau qui ne durent que quelques minutes ou quelques heures.

Causes et effets à long terme : La cause précise du LECA demeure inconnue. L'activité lupique sous-jacente peut toutefois déclencher l'éruption cutanée. Le LECA est une réaction photosensible, ce qui signifie que l'exposition aux rayons ultraviolets (UV), y compris au soleil, peut déclencher une éruption. En fait, l'exposition au soleil peut également entraîner ou aggraver une poussée générale de lupus qui peut durer des semaines ou plus ; lorsque l'éruption disparaît, il n'y a généralement pas de conséquences permanentes.

Lupus érythémateux cutané subaigu (LECS)

Caractéristiques du LECS :

- plaques rouges et croûteuses en forme d'anneau ou de disque sur la peau
- se développe le plus souvent sur une peau qui a été exposée au soleil ou à une autre source de lumière ultraviolette

Causes et effets à long terme : Comme la plupart des maladies de peau accompagnant le lupus, le LECS est un signe de sensibilité à la lumière ; il est déclenché ou aggravé par la lumière ultraviolette (UV). Chez certains patients, les lésions du LECS sont un effet secondaire de médicaments. Ce type de lupus disparaît généralement lorsque le patient cesse de prendre le médicament et que débutent les traitements traditionnels du lupus avec des médicaments antipaludéens et des corticostéroïdes. Les lésions guérissent généralement sans cicatrice, mais la peau peut pâlir ou devenir plus foncée.

Lupus érythémateux discoïde (cutané chronique) (LECC)

Celui-ci est également connu sous le nom de lupus érythémateux cutané chronique (LECC) et diffère de la forme disséminée du lupus. Les patients atteints du LECC ne développent qu'une maladie de la peau et ne présentent pas d'autres symptômes associés à la maladie, tels que l'arthrite.

Il en existe deux formes : le LECC localisé, qui se manifeste par des lésions situées principalement sur le cuir chevelu et le visage, et le LECC généralisé dont les lésions peuvent être situées n'importe où sur le corps.

Caractéristiques du LECC :

- Il ne touche que la peau.
- Il est formé de lésions squameuses en forme de disque ou de pièce de monnaie (semblables au LECS).
- Les lésions se trouvent le plus souvent sur le cuir chevelu et au visage, en particulier sur les joues et le nez.
- Les lésions sont généralement non douloureuses.

Causes et effets à long terme :

Les recherches semblent indiquer que les patients atteints du LECC sont plus sensibles à la lumière que les patients atteints de LED. Il est important pour les patients de réduire au minimum leur exposition au soleil dans la mesure du possible parce que les lésions du LECC peuvent laisser des cicatrices. Si celles-ci se produisent sur le cuir chevelu, elles peuvent endommager les follicules pileux et entraîner une perte de cheveux permanente. Un faible pourcentage des personnes atteintes de LECC (cinq à dix pour cent) vont développer un LED.

Il est important de surveiller les symptômes du LECC et de discuter de tout changement avec votre professionnel de la santé.

Chaque personne atteinte du lupus est différente et les stimuli qui provoquent les poussées diffèrent d'un patient à l'autre. Si certaines causes sont communes, comme la lumière du soleil, d'autres peuvent être aussi différentes qu'il y a d'individus affectés. Les médicaments, les aliments, les facteurs environnementaux et d'autres éléments peuvent activer les symptômes. Les patients atteints de lupus peuvent identifier les éléments déclencheurs et apprendre à les éviter en prêtant attention à leurs symptômes.

Traitements

Lorsqu'une éruption est le seul symptôme, les traitements topiques, tels que les crèmes corticostéroïdes, sont appliqués directement sur la peau touchée. Pour traiter les éruptions persistantes ou agressives, les corticostéroïdes peuvent être injectés directement dans la peau. Les médicaments antipaludéens (chloroquine [Aralen®]) et hydroxychloroquine (Plaquenil®) sont également très efficaces pour traiter les maladies de la peau.

Les patients atteints de lupus disséminé et/ou de lupus cutané doivent éviter autant que possible la lumière directe du soleil et les rayons ultraviolets (UV). Lorsqu'ils vont à l'extérieur, ils doivent prendre des précautions contre l'exposition au soleil en utilisant un écran solaire avec un facteur de protection solaire (FPS) de 30 ou plus, et en se couvrant la peau.

Les maladies rénales et le lupus

Le lupus érythémateux disséminé (LED) peut provoquer une inflammation des principaux organes. De nombreuses personnes atteintes de lupus, sinon la plupart, peuvent être touchées au niveau des reins. Il ne s'agit pas toujours d'une infection grave, mais la « néphrite lupique », une complication potentiellement sérieuse du lupus, peut être très sévère et requérir souvent un traitement médical immédiat pour éviter des dommages permanents.

Le lupus néphrétique présente très peu de signes ou de symptômes — il peut rester inaperçu pendant une longue période. Pour cette raison, il est important que les personnes atteintes de lupus subissent régulièrement des examens médicaux et des analyses d'urine, et ce, même si elles se sentent bien ou si leur lupus est « calme » depuis des mois ou des années.

Comment le lupus endommage les reins

Vos reins sont deux organes en forme de haricot de la grosseur d'un poing chacun, situés au milieu de votre dos, sous la cage thoracique, un de chaque côté de votre colonne vertébrale. La principale fonction des reins est d'éliminer les déchets et autres toxines de l'organisme. Chaque rein possède environ un million de petits filtres, ou glomérules. Chaque glomérule est attaché à un tubule (cette équipe glomérule-tubule est appelée néphron). Le sang est filtré dans le glomérule, et les déchets et le surplus d'eau sont collectés dans le tubule, où ils deviennent de l'urine. L'urine passe des reins à la vessie par des tubes appelés uretères et est ensuite évacuée du corps.

Dans le cas du lupus disséminé, le système immunitaire est hyperactif et produit des anticorps contre les propres tissus de l'organisme. Les anticorps se combinent avec les tissus pour former des complexes immuns dans la circulation sanguine. Ils peuvent provoquer une inflammation, la mort de cellules et des cicatrices dans n'importe quel organe, y compris les reins, où ils peuvent être piégés par le système de filtration.

Lorsque les reins sont infectés, leur capacité à faire ce travail est altérée, et des globules rouges ou des protéines, qui sont normalement maintenus dans la circulation sanguine par les reins, peuvent s'écouler dans l'urine. Les tests peuvent également montrer que les reins ont perdu une partie de leur capacité à éliminer les déchets du sang, ce qui pourrait aggraver dangereusement la situation. Lorsque des protéines sanguines telles que l'albumine se trouvent dans l'urine, leur taux peut baisser dans la circulation sanguine ; les tests d'albumine sérique sont utiles pour diagnostiquer les problèmes rénaux. L'albumine aide à réguler la quantité de liquide dans l'organisme. Lorsque la quantité d'albumine est insuffisante, le liquide peut s'accumuler dans le visage, les mains, les pieds ou les chevilles et provoquer un gonflement ou un enflure (œdème) qui peut s'aggraver au cours de la journée.

Symptômes de troubles rénaux chez les patients atteints de lupus

En général, aucune douleur n'est associée aux maladies rénales, bien que certains patients peuvent remarquer de l'enflure au niveau des chevilles. Dans la majorité des cas, la seule indication d'une maladie rénale est le résultat d'une analyse anormale d'urine ou de sang. Il est donc important de subir ces tests régulièrement, même si vous vous sentez bien. Notons, parmi les signaux avertisseurs :

- de grandes quantités de protéines dans l'urine (la protéinurie, qui peut donner à l'urine un aspect mousseux) ; se lever fréquemment pour uriner pendant la nuit peut être un signe de perte excessive de protéines
- la présence de calculs urinaires (cellules sanguines qui peuvent s'accumuler dans le rein pour se former et être excrétées dans l'urine) ; on peut les observer au microscope
- la présence de globules rouges dans l'urine (hématurie, qui peut donner à l'urine une teinte rose ou cola)
- des globules blancs dans l'urine (leucocyturie)
- un faible taux de protéines sanguines (hypoprotéinémie)
- œdème (enflure de certaines parties du corps, comme les mains et les chevilles et le contour des yeux).

Les indications ou symptômes d'une maladie rénale pouvant être confondus avec la néphrite lupique sont parfois causés par certains des médicaments utilisés pour traiter le lupus. Ces problèmes cessent généralement lorsqu'on cesse de prendre ces médicaments. Les composés salicylés (par exemple, l'aspirine) et les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) peuvent provoquer une rétention de liquide ou une perte de la fonction rénale.

Diagnostiquer l'atteinte rénale

L'analyse de l'urine permet, en évaluant les niveaux de protéines et de globules rouges, d'estimer le degré de détérioration ou d'activité des reins. Un test plus précis de la perte de protéines et de la fonction rénale est la collecte des urines pendant 24 heures. Comme son nom l'indique, le patient recueille dans un récipient réservé à cet effet la totalité de l'urine évacuée sur une période de 24 heures. L'urine est analysée pour déterminer si les reins font bien leur travail de filtration et vérifier la quantité de protéines perdues.

Les analyses de sang déterminent si les reins filtrent correctement en mesurant les concentrations de déchets. Le test de la créatinine sérique vérifie la présence de créatinine, qui est un sous-produit du métabolisme des protéines musculaires. D'autres analyses sanguines peuvent aider votre médecin à poser un diagnostic. Deux tests utilisés fréquemment sont le test du complément sérique, qui mesure les niveaux de protéines dans le sang, lesquels s'avèrent généralement faibles dans certaines formes de lupus actif, et le test d'ADN anti-double brin (également appelé anti-ADN), qui mesure les anticorps qui indiquent parfois la présence d'un lupus actif.

Si votre médecin soupçonne que vos reins sont endommagés, il peut demander une échographie, une radiographie ou une biopsie pour déterminer l'étendue des dommages. Une biopsie rénale est également utile pour évaluer l'étendue et le type de néphrite lupique. Lors d'une biopsie rénale, une aiguille est utilisée pour extraire de minuscules échantillons de tissu, qui sont ensuite examinés au microscope. Celle-ci peut fournir des informations permettant de confirmer qu'il s'agit d'atteinte rénale, de vérifier si une inflammation ou une cicatrisation s'est produite, et d'en déterminer la cause.

Traitement de la néphrite du lupus

Le mode de traitement dépend du degré de détérioration des reins. Dans les cas légers, le traitement peut être le même que pour les patients atteints de lupus qui n'ont pas de maladies rénales. Dans les cas graves, votre médecin peut adopter une approche plus agressive en utilisant des corticostéroïdes et/ou d'autres médicaments immunosuppresseurs.

Il existe deux formes principales de traitement médicamenteux utilisées pour la néphrite lupique. La première consiste en l'administration de fortes doses de corticostéroïdes (dont la prednisone) par voie orale ou intraveineuse pour contrôler l'inflammation, et la deuxième en utilisant des agents épargneurs de stéroïdes pour supprimer l'activité du système immunitaire à long terme (voir la section sur les médicaments pour traiter le lupus). Les corticostéroïdes et les agents épargneurs de stéroïdes combattent l'hyperactivité du système immunitaire afin d'éviter des dommages supplémentaires aux reins.

Les médicaments épargneurs de stéroïdes les plus couramment utilisés dans le traitement du lupus néphrétique sont le cyclophosphamide (Cytoxan), le mycophénolate (CellCept) et l'azathioprine (Imuran). La cyclophosphamide a toujours été le traitement courant pour les formes les plus graves de lupus néphrétique, mais elle a plusieurs effets secondaires négatifs potentiels. (Voir la section sur les médicaments contre le lupus.) En réalité, tous les médicaments ont des effets secondaires potentiels. Ainsi, votre médecin veillera à contrôler la maladie rénale le mieux possible à l'aide d'une variété de médicaments et de dosages qui peuvent varier dans le temps pour limiter les effets secondaires, tout en maximisant les bienfaits.

Si la tension artérielle est élevée, un médicament pour la traiter (antihypertenseur) peut également être prescrit. Deux types de médicaments très importants pour les personnes souffrant d'une maladie rénale active sont les « inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensinogène (ECA) » (par exemple Monopril®, Lisinopril, etc.) et les « antagonistes des récepteurs de l'angiotensine » (ARA), dont Cozaar®. Des agents diurétiques peuvent être utilisés pour soulager l'enflure due à l'excès de liquide dans l'organisme. Il se peut que votre médecin vous recommande de modifier votre régime alimentaire, par exemple en réduisant votre consommation de sel, de protéines et de calories, et éventuellement en limitant votre consommation d'eau et de potassium (présent dans de nombreux aliments, en particulier dans certains fruits et légumes).

On doit parfois avoir recours à la dialyse ou à une transplantation rénale lorsque les lésions sont graves et que les reins ne fonctionnent plus. Au cours des dernières décennies, le traitement s'est amélioré grâce aux nouvelles connaissances sur le lupus néphrétique. Souhaitons que des recherches supplémentaires permettent de réduire le nombre de patients atteints de lupus qui souffrent de l'atteinte rénale.

La nutrition, le régime alimentaire et le lupus

Si vous souffrez de lupus érythémateux disséminé (LED), une diète équilibrée devrait faire partie de votre programme général de traitement du lupus. Votre maladie vous expose à un risque élevé de développer un certain nombre de problèmes médicaux, notamment l'ostéoporose et les maladies cardiovasculaires. Un mode de vie sain peut réduire la probabilité de voir apparaître ces conditions. Si vous prenez des corticostéroïdes pour le traitement du lupus, une alimentation saine est particulièrement importante parce que la médication entraîne souvent une augmentation de l'appétit et une prise de poids.

Il n'existe pas de « régime lupique », mais des directives générales et des conseils pour une saine alimentation peuvent profiter à toute personne atteinte de lupus, quel que soit l'état de sa maladie. En général, le meilleur régime de repas est faible en gras, faible en sodium, riche en fibres et faible en sucres raffinés.

Les diètes à teneur élevée en protéines animales pourraient ne pas être appropriées, en partie parce que les personnes atteintes du lupus ont tendance à avoir une fonction rénale compromise. Un régime riche en protéines peut exercer un stress indu sur les reins.

Si vous avez des questions à propos de votre régime alimentaire, adressez-vous à une personne de votre région qui a de l'expertise en diététique ou en nutrition holistique avec le lupus. Vous pouvez demander à votre médecin de vous y référer. Visitez le site Web des diététistes du Canada (www.dietitians.ca) pour trouver un diététiste près de chez vous. Consultez le guide alimentaire canadien de Santé Canada intitulé « Savourez une variété d'aliments sains tous les jours » <https://guide-alimentaire.canada.ca/fr/> pour vous assurer de faire tout ce qui est possible pour maintenir une alimentation équilibrée.

L'idéal : une alimentation équilibrée

Malgré l'évidence qui suggère que certains aliments jouent un rôle important dans la gestion du lupus, les experts conviennent qu'une alimentation équilibrée est plus avantageuse. Les recommandations suivantes sont un excellent guide pour votre consommation quotidienne de nourriture :

- Limitez votre consommation de sodium pour aider à maintenir une tension artérielle normale et à réduire le stress sur les reins, lesquels sont souvent affectés par le lupus. Les reins contrôlent l'équilibre en sel et en eau du corps et éliminent les liquides et les déchets du système sanguin. Si vous souffrez déjà d'une atteinte rénale, vous devrez peut-être limiter votre consommation de potassium que l'on retrouve dans plusieurs fruits et légumes et d'autres aliments. Discutez-en avec votre médecin.
- Consommez des aliments riches en calcium, surtout si vous prenez des corticostéroïdes, parce que ceux-ci interfèrent avec l'absorption du calcium et peuvent mener à l'ostéoporose. Les aliments riches en calcium incluent le lait et les produits laitiers et, dans une moindre mesure, le brocoli, les légumes verts (bette à carde, gombo, chou frisé, épinards, etc.), la choucroute, le chou, le rutabaga, le saumon et les haricots secs. Pour en augmenter l'absorption, consommez le calcium avec un aliment contenant de l'acide ou de la vitamine C. La plupart des femmes n'incorporent pas assez de calcium dans leur alimentation et ont besoin d'un supplément. Parlez-en à votre médecin, surtout si vous souffrez d'une maladie rénale.
- Consommez des aliments riches en fer. Pour en augmenter l'absorption, on suggère de consommer du fer avec un aliment contenant de l'acide ou de la vitamine C.
- Parmi les sources de fer, on trouve la crème de blé, le foie, le bœuf, l'agneau, le porc, le poulet, la dinde, les œufs, le poisson, les fèves, la mélasse noire, les prunes, les abricots, les pois verts et les pains et céréales enrichis. N'oublions pas que la prise de calcium avec du fer diminue l'absorption du fer. Vous ne devriez prendre des suppléments de fer que sur les conseils d'un médecin.
- Consommez beaucoup d'aliments riches en vitamine C, ce qui comprend entre autres les tomates fraîches, le brocoli, les oranges et autres agrumes, les fraises, le chou-fleur, le cantaloup, le chou et les poivrons verts. La cuisson ou la transformation de ces aliments appauvrit rapidement leur teneur en vitamine C.
- Consommez des aliments riches en vitamine B6 (pyridoxine), ce qui comprend les céréales et les pains de grains entiers, le poisson, la volaille, les viandes (surtout le foie), les bananes, les noix, les avocats, les haricots verts, les pommes de terre et les légumes à feuillage vert comme les épinards.
- Consommez des aliments riches en vitamine D pour améliorer l'absorption du calcium et réduire le risque d'ostéoporose. Parmi ces produits figurent les œufs, les huiles de poisson et les aliments enrichis, notamment le lait et certaines céréales. Lisez les étiquettes nutritionnelles. Grand nombre de personnes, surtout dans les

régions froides de l'Amérique du Nord, accusent une carence en vitamine D et ont besoin d'un supplément. Parlez-en à votre médecin.

- Pour réduire votre risque de maladie coronarienne, adoptez un régime alimentaire faible en gras saturés et en cholestérol. Une certaine recherche suggère qu'un régime faible en gras peut ralentir un système immunitaire trop actif. Une faible consommation de matières grasses réduit également le risque de certains cancers. Lorsque vous utilisez du gras pour cuisiner, optez pour l'huile d'olive ou de canola.
- Éliminez autant que possible les gras « trans saturés ». Ils font souvent partie des ingrédients des pâtisseries et d'autres aliments transformés — lisez l'étiquette nutritionnelle ! Un produit dont l'étiquette indique qu'il renferme de « l'huile partiellement hydrogénée » contient des gras trans.
- Les acides gras oméga-3 ont des propriétés anti-inflammatoires. Les graines de lin moulues, l'huile de la graine de lin et les noix de Grenoble sont riches en acides gras oméga-3. Parmi les poissons à forte teneur en acides gras oméga-3, notons le maquereau, le saumon et les sardines. Attention toutefois, car certains poissons, dont le thon et le maquereau, peuvent contenir des taux élevés de mercure ou d'autres toxines.
- Les produits à base de tomates, en particulier le concentré de tomates, ont une teneur élevée en lycopène, ce qui peut réduire le risque de maladie coronarienne et de certaines formes de cancers.

Aliments à éviter

Certains aliments ou suppléments peuvent potentiellement aggraver les symptômes du lupus.

En voici quelques-uns :

- la luzerne germée et les supplémentaires alimentaires qui contiennent de la luzerne
- l'échinacée
- les produits à base de soja
- les aliments génétiquement modifiés
- les résidus chimiques provenant d'herbicides, de pesticides et d'engrais chimiques
- les aliments produits à l'aide d'hormones de croissance
- les glucides raffinés provenant de céréales et de sucres
- les édulcorants artificiels
- les arômes et colorants artificiels
- les gras hydrogénés ou partiellement hydrogénés
- les agents de conservation chimiques

En outre, certains aliments peuvent aggraver les migraines, une affection courante chez les personnes atteintes de lupus. Si vous souffrez de migraines, assurez-vous de parler de votre régime alimentaire à votre médecin, à un diététicien ou à un nutritionniste holistique agréé.

Contrôle du poids, gestion de la faim et grosseur des portions

Le calcul est tout simple. Les gens prennent du poids lorsqu'ils consomment plus de calories qu'ils n'en dépensent. Par conséquent, le nombre de calories consommées fait partie intégrante du contrôle du poids.

La version révisée de *Bien manger avec le Guide alimentaire canadien* recommande les types d'aliments à consommer (produits laitiers, fruits et légumes, céréales, viandes et substituts) ainsi que le nombre de portions de chaque groupe alimentaire par jour.

Il est important de faire très attention à la grosseur des portions, laquelle a considérablement augmenté au cours des deux dernières décennies. Le contrôle de la grosseur des portions aide à limiter l'apport en calories, notamment lorsque vous mangez des aliments très caloriques. Par exemple, les bagels ou les muffins sont souvent vendus dans des grosseurs qui constituent au moins deux portions, mais les gens mangent souvent le tout en s'imaginant qu'ils ont mangé une seule portion.

Voici un truc « pratique » pour mesurer la grosseur des portions. Lorsque vous choisissez un produit céréalier tel que le pain, le riz ou les céréales, une portion est égale à la grosseur de votre poing. Une portion de fruit doit aussi être de la grosseur de votre poing. Une portion de légumes correspond à la quantité que vous pouvez tenir dans vos deux mains, alors qu'une portion de viande ou de poisson ne devrait pas être plus grosse que la paume de votre main et plus épaisse que votre petit doigt. Si vous choisissez d'y ajouter des matières grasses, comme du beurre ou de la margarine, limitez la quantité à la grosseur du bout de votre pouce.

Un autre moyen facile d'éviter la « disproportion des portions » est de diviser votre assiette en trois sections.

Remplissez la moitié de votre assiette avec au moins deux sortes de légumes, un quart avec un amidon non raffiné (comme la patate douce, le riz brun, le quinoa, le millet ou les pâtes complètes) et le quart restant avec des protéines (poisson, viande maigre/poulet, légumineuses, lentilles). Ajoutez un verre de lait de vache, de chèvre ou de brebis à faible teneur en matières grasses ou un lait sans produit laitier (amande, riz, avoine, chanvre, noix de coco, etc.) et un fruit pour constituer un repas équilibré.

Il est également important de contrôler son alimentation entre les repas. Si vous avez faim et besoin d'une collation, essayez un des aliments suivants : des crudités, une salade avec une vinaigrette légère, un verre de lait faible en gras, un gâteau de riz nature, du maïs soufflé nature ou un morceau de fruit.

Voici d'autres façons de gérer votre poids

- Divisez le contenu d'un gros paquet en plusieurs petits contenants pour éviter d'en manger trop à la fois.
- Au lieu de manger directement du paquet, transférez une portion raisonnable dans un bol ou un récipient.
- Gardez la nourriture hors de vue pour éviter d'y penser. Par exemple, si vous achetez en gros, entreposez le surplus dans un endroit moins facile d'accès, comme le garage ou le sous-sol.
- Si vous devez garder à la maison des aliments riches en calories, comme des biscuits, des croustilles ou de la crème glacée, achetez une version naturelle complète et faible en sucre et placez-les sur une tablette en hauteur ou au fond du congélateur, et mettez les aliments plus sains à l'avant, à la hauteur des yeux.

Conseils du Guide alimentaire canadien

- Mangez au moins un légume vert foncé et un légume orangé chaque jour.
- Consommez des légumes et des fruits de préférence aux jus.
- Consommez chaque jour au moins la moitié de vos portions céréalières sous forme de grains entiers.
- Buvez des boissons de soja enrichies si vous ne buvez pas de lait.
- Consommez souvent des substituts de la viande comme les légumineuses.
- Consommez au moins deux portions de poisson chaque semaine comme indiqué dans le guide alimentaire.
- Étanchez votre soif avec de l'eau.

Matière à réflexion

Les chercheurs examinent constamment les effets de certains aliments sur la santé humaine. De nombreuses autres études seront nécessaires avant que nous puissions affirmer de manière définitive que certains aliments ou substances nutritives sont bénéfiques ou nocifs pour les personnes atteintes de lupus. Surveillez les recherches à venir, mais en même temps, tenez un journal de la nourriture que vous consommez et de l'évolution de votre maladie. Vous pourriez ainsi déceler une tendance pour gérer votre lupus et ainsi réduire les poussées.

Les corticostéroïdes et la nutrition

Un des effets secondaires les plus dévastateurs de la thérapie corticostéroïde est son interférence avec l'absorption du calcium, ce qui peut entraîner l'ostéoporose. Le médicament peut également empêcher l'absorption de substances nutritives telles que les vitamines B6, C et D, le zinc et le potassium et compromettre la capacité des cellules à les utiliser. En outre, les corticostéroïdes peuvent entraîner une perte de protéines musculaires, modifier la capacité de l'organisme à contrôler le sucre dans le sang (glucose) et augmenter les dépôts de gras et la rétention de sodium. Assurez-vous de suivre une diète très riche en éléments nutritifs pour parer aux effets néfastes des corticostéroïdes sur la nutrition. Il est particulièrement important que vous consommiez beaucoup de calcium, de magnésium et de vitamines C, D et K afin de prévenir l'ostéoporose. Les médecins recommandent actuellement de prendre des suppléments de calcium, de magnésium et de vitamines D3, C et K2 lors de la prise de corticostéroïdes à forte dose.

Vitamines et suppléments : Certaines données suggèrent que les vitamines pourraient jouer un rôle sur l'auto-immunité. Par exemple, il a été signalé que la carence en vitamine D aggraverait l'auto-immunité. Des recherches indiquent également qu'une faible consommation de vitamine A, de bêta-carotène et de vitamine C pourrait augmenter le risque de lupus. Des études préliminaires suggèrent que les suppléments naturels de vitamine E pourraient diminuer l'activité du lupus. En théorie, des doses modérées de vitamines A et C et de bêta-carotène pourraient également diminuer l'inflammation, et des preuves suggèrent que les acides gras oméga-3 peuvent réduire l'inflammation chronique. Les probiotiques sont utiles, qu'ils proviennent d'aliments fermentés ou de suppléments.

L'huile d'onagre (primevère) et l'huile de poisson pourraient être utiles dans la gestion de certaines maladies auto-immunes comme le lupus.

Les hormones : Les hormones agissent sur la fonction immunitaire. Certaines légumineuses, des céréales, des fruits et des noix contiennent des hormones appelées phytoœstrogènes. Elles peuvent augmenter la fonction immunitaire, mais à ce stade, nous savons peu de choses sur l'impact d'une consommation régulière de phytoœstrogènes. Cependant, les produits à base de soja contiennent des phytoœstrogènes connus sous le nom d'isoflavones et de lignines ; leur structure est similaire à celle des œstrogènes et, comme ceux-ci, ils pourraient stimuler l'activité du lupus chez certaines personnes. Pour cette raison, il semblerait que les produits à base de soja devraient être évités par les personnes atteintes de lupus.

D'autre part, des recherches suggèrent que l'hormone déhydroépiandrostérone (DHEA) peut être utile pour traiter le lupus et que des suppléments de DHEA de 200 mg par jour peuvent atténuer les symptômes chez les femmes atteintes d'un lupus léger à modéré. D'autres études sont nécessaires pour déterminer si la DHEA est sécuritaire et efficace pour les personnes atteintes de cette maladie. La production de médicaments dits « naturels » n'est pas encore réglementée et on craint que la puissance et la consistance de ces produits varient considérablement.

L'ostéoporose et le lupus

On appelle parfois l'ostéoporose le « voleur silencieux » parce que la perte osseuse se produit sans symptôme. Plusieurs personnes ne se rendent même pas compte qu'elles sont atteintes de cette condition jusqu'à ce que leurs os deviennent si fragiles qu'un incident mineur provoque une fracture, ou encore que leurs vertèbres commencent à s'affaisser, ce qui cause une diminution de la taille. Dans le pire des cas, celle-ci peut entraîner une incapacité douloureuse, voire la mort. Au Canada, plus de femmes décèdent chaque année des suites de fractures dues à l'ostéoporose que du cancer du sein et de l'ovaire réunis.

Si vous êtes atteint de lupus érythémateux disséminé (LED), vous courez un risque accru de souffrir d'ostéoporose. La bonne nouvelle est que vous pouvez identifier vos facteurs de risques, prendre des mesures pour les réduire et prévenir la perte de densité osseuse et les fractures.

Qu'est-ce que l'ostéoporose ?

L'ostéoporose est une condition où les os deviennent moins denses et plus fragiles. Les hanches, la colonne vertébrale et les poignets sont particulièrement exposés au risque de fractures. Les fractures des vertèbres (os de la colonne vertébrale) peuvent entraîner une diminution de la taille de la personne et d'intenses douleurs au dos.

Les femmes sont quatre fois plus à risque de développer une ostéoporose que les hommes. Bien que celle-ci puisse toucher les personnes de tout âge, elle devient plus fréquente après 50 ans.

Quel est le lien entre le lupus et l'ostéoporose ?

Les personnes atteintes de lupus cumulent de multiples facteurs de risque pour développer l'ostéoporose, dont :

Le fait d'être une femme. La grande majorité des personnes atteintes de lupus sont des femmes, un groupe qui présente déjà un risque accru pour l'ostéoporose.

Le manque d'activité physique. Les exercices avec des poids aident à prévenir l'ostéoporose. La douleur et la fatigue causées par le lupus peuvent entraver les activités physiques, ce qui contribue à l'augmentation du risque d'ostéoporose.

Une carence en vitamine D. La lumière du soleil est la source la plus commune de vitamine D qui est essentielle à la santé des os. Il est toutefois déconseillé aux personnes atteintes de lupus de s'exposer au soleil pour prévenir les poussées de lupus.

Les médicaments. Certains médicaments prescrits pour traiter le lupus peuvent augmenter votre risque d'ostéoporose. En particulier, les médicaments glucocorticoïdes (corticostéroïdes) tels que la prednisone sont associés à une perte significative de la masse osseuse parce qu'ils diminuent la capacité de l'intestin à absorber le calcium, empêchant ainsi la formation osseuse. Le risque de perte de la masse osseuse augmente avec des doses plus élevées (7,5 mg ou plus par jour) et une utilisation plus longue (trois mois ou plus). On estime qu'en moyenne de 30 à 50 pour cent des personnes qui prennent des corticostéroïdes pendant une période prolongée subiront une fracture si elles ne sont pas traitées contre l'ostéoporose.

La cyclophosphamide (Cytoxan®), un autre médicament utilisé pour traiter le lupus, peut entraîner une défaillance ovarienne prématurée. La baisse de la production d'œstrogènes qui en résulte peut augmenter le risque d'ostéoporose, l'œstrogène étant une hormone importante pour le maintien de la densité osseuse. D'autres médicaments, notamment les anticonvulsifs, la warfarine (Coumadin®), l'héparine et le furosémide (Lasix®) peuvent également avoir des effets négatifs sur la santé des os.

Conséquence du lupus. La perte osseuse peut également être une conséquence directe de votre lupus. Par exemple, une insuffisance rénale, quel qu'en soit le degré, peut être la cause de la réduction du taux de calcium dans le sang, de la diminution de la production de vitamine D et de l'intensification de la perte osseuse.

En outre, la perte osseuse chez les personnes atteintes du lupus semble être associée à des processus qui ne sont pas entièrement compris, notamment le rôle des substances inflammatoires appelées cytokines.

Signes annonciateurs

La majorité des personnes ne soupçonnent qu'elles sont atteintes d'ostéoporose que lorsqu'elles découvrent qu'en fait elles le sont depuis longtemps. Le premier signe annonciateur peut être une douleur soudaine aiguë dans le dos (surtout au milieu du dos) qui semble apparaître sans raison. Une douleur aiguë dans le dos, dans les côtes, à une hanche ou à un poignet qui ne disparaît pas après une chute (même légère) peut indiquer que vous avez une fracture attribuable à l'ostéoporose. La réduction de la taille ou la courbure de la colonne vertébrale peut être un signe de la compression des vertèbres due à l'ostéoporose.

Il est toutefois important de préciser que de nombreuses personnes ne ressentent aucun signe ou symptôme d'ostéoporose avant que se produise une fracture, ce qui indique alors que la maladie est assez avancée.

Évaluez vos risques

Bien qu'il n'existe pas de cause unique à l'ostéoporose, certains facteurs peuvent augmenter votre risque de développer la maladie.

Les principaux facteurs de risque :

- 65 ans ou plus
- fracture par compression vertébrale
- fracture avec léger traumatisme après l'âge de 40 ans
- antécédents familiaux d'une fracture due à l'ostéoporose (en particulier, si votre mère a subi une fracture de la hanche)
- utilisation à long terme (plus de trois mois) d'une thérapie glucocorticoïde comme la prednisone
- conditions médicales (dont la maladie cœliaque et la maladie de Crohn) qui inhibent l'absorption des nutriments
- hyperparathyroïdie primaire (glandes parathyroïdes hypertrophiées et hyperactives)
- hypogonadisme (faible taux de testostérone chez les hommes ; perte des menstruations chez les jeunes femmes).

Autres facteurs de risque :

- l'arthrite rhumatoïde
- l'hyperthyroïdie (production excessive d'hormones de la glande thyroïde)
- l'utilisation prolongée d'anticonvulsifs ou d'héparine
- un poids corporel inférieur à 57 kilos (125 livres) ou inférieur de plus de 10 pour cent à votre poids à l'âge de 25 ans
- un faible apport en calcium
- l'excès de caféine (régulièrement plus de quatre tasses de café, thé ou cola par jour)
- l'excès d'alcool (régulièrement plus de deux verres par jour)
- le tabagisme

L'importance du dépistage précoce

Le diagnostic précoce de l'ostéoporose est essentiel pour prévenir la perte osseuse et les fractures. Des tests spécialisés de mesure de la densité minérale osseuse (DMO) mesurent la densité osseuse à différents endroits du corps. Ces tests sécuritaires et non douloureux peuvent détecter l'ostéoporose avec précision avant qu'une fracture se produise et prédire vos risques de développer une ostéoporose à l'avenir.

Si vous avez le lupus, parlez à votre médecin de vos facteurs de risque d'ostéoporose et de la nécessité de la mesure de la DMO. Si vous et votre médecin êtes d'accord sur la nécessité de surveiller vos os, assurez-vous de refaire un test de densité osseuse sur le même appareil quand c'est possible.

La prévention

Le dicton « mieux vaut prévenir que guérir » n'a jamais été aussi vrai. Il n'est pas trop tard pour renforcer vos os, empêcher toute perte osseuse supplémentaire et réduire votre risque de fracture débilite. Voici quelques suggestions importantes :

Le calcium en tête de liste : La consommation de calcium est le seul moyen pour assurer la solidité des os. En fait, presque toutes les cellules de votre corps ont besoin de calcium pour se maintenir en bonne santé. Si votre corps ne peut pas absorber suffisamment de calcium à partir des aliments que vous mangez, il le puisera dans vos os, qui

deviendront alors plus minces et plus fragiles. Pour avoir des os solides, vous devez absorber au moins 1 000 mg de calcium par jour (1 500 mg si vous avez plus de 50 ans ou si vous prenez de la prednisone). Parmi les bonnes sources de calcium figurent les produits laitiers à faible teneur en matières grasses (lait, fromage et yogourt) ainsi que les aliments et les boissons enrichis de calcium. Les amandes, les légumes à feuilles vert foncé et les abricots sont également d'excellentes sources de calcium. Des suppléments de calcium peuvent aider à vous assurer que vous ingérez assez de calcium tous les jours. La forme de calcium la plus absorbable et biodisponible est le citrate de calcium.

N'empêchez pas l'absorption du calcium : La consommation de calcium est le seul moyen d'assurer la solidité des os. La fumée de cigarette et l'excès de caféine, d'alcool, les antiacides comme les inhibiteurs de la pompe à protons (IPP), l'insuffisance de magnésium et de vitamines C, D3 et K2, et possiblement la consommation de sel, sont autant de facteurs qui nuisent à la capacité de votre organisme à assimiler le calcium. Essayez d'éliminer ces habitudes de vie qui contribuent à la fragilisation des os.

Ajoutez de la vitamine D : La carence en vitamine D est un autre obstacle commun à l'absorption du calcium. Essentiellement, la vitamine D est le gardien qui permet au calcium de quitter les intestins et de pénétrer dans le sang ; sans vitamine D, la porte d'entrée reste fermée. Bien que le corps puisse fabriquer sa propre vitamine D à partir de la lumière du soleil, une exposition excessive au soleil peut déclencher des poussées chez certaines personnes atteintes de lupus. Par conséquent, vous pourriez avoir besoin de suppléments de vitamine D afin d'assurer l'apport quotidien requis de 400 à 2 000 UI. On trouve également la vitamine D dans des aliments tels que le foie, le lait enrichi de vitamine D et les huiles de poisson.

Faites travailler vos os : L'exercice est reconnu depuis longtemps comme un facteur important de prévention de l'ostéoporose. Pour que vos os en profitent au maximum, faites de l'exercice tous les jours ou tous les deux jours. Incluez des exercices avec des poids et adonnez-vous à la marche rapide, à l'aérobic, à la danse et à la montée d'escaliers. Vous pouvez aussi faire des exercices à l'aide de bandes élastiques d'exercice de résistance de deux mètres qu'on place à la taille. Les exercices qui améliorent la posture, l'équilibre et la coordination sont particulièrement utiles, car ils peuvent contribuer à prévenir les chutes qui causent les fractures. Le tai-chi est un excellent choix.

Faire de l'exercice peut parfois être un défi pour les personnes atteintes de lupus, surtout pendant une poussée. Toutefois, même les activités de basse intensité comme la marche lente, le yoga sur chaise, le tai-chi sur chaise, les étirements légers sur votre lit ou sur une chaise peuvent être bénéfiques à votre santé générale. Si ces activités sont douloureuses, consultez votre médecin ou votre physiothérapeute.

Prévenez les chutes : Si vous souffrez d'ostéoporose, une chute, même insignifiante, peut entraîner une fracture qui pourrait vous coûter la vie. Voici quelques conseils pour réduire votre risque de chute :

- Portez des lunettes correctrices si vous en avez besoin.
- Gardez votre maison bien éclairée et libre des petits objets qui pourraient vous faire trébucher.
- Portez des chaussures solides, à talon bas et à semelles souples.
- Éliminez ou fixez les tapis à l'aide de ruban adhésif, les fils électriques pendants et les cordons électriques.
- Installez des rampes et des barres d'appui sécuritaires, en particulier dans la salle de bains.
- Si un médicament vous cause des étourdissements ou des vertiges, demandez à votre médecin de vous proposer des médicaments alternatifs.
- L'hiver, dégagez votre entrée et votre trottoir de la glace et de la neige.

Les médicaments

Il n'existe pas de remède pour soigner l'ostéoporose. Il existe toutefois des médicaments pour la prévenir et la traiter.*

Les **bisphosphonates** font partie de la famille de médicaments utilisés pour prévenir et traiter l'ostéoporose, en particulier chez les femmes postménopausées et les personnes qui utilisent des stéroïdes. Ceux-ci se fixent de façon permanente à la surface des os et ralentissent l'érosion osseuse, tout en permettant aux cellules responsables de la formation des os de travailler plus efficacement. Trois bisphosphonates pris par voie orale ont été approuvés au Canada pour le traitement de l'ostéoporose : l'alendronate (Fosamax®), l'édidonate (Didrocal®) et le risédronate (Actonel®). Il a été démontré que ces trois médicaments augmentent la densité osseuse et préviennent les fractures de la colonne vertébrale. L'alendronate et le risédronate se sont également avérés capables de prévenir les fractures

de la hanche. Des études suggèrent que l'alendronate et le risédronate seraient plus efficaces que l'étédronate pour traiter l'ostéoporose.

Les effets secondaires les plus fréquents, mais généralement légers des bisphosphonates, sont les nausées, les douleurs abdominales et les selles molles. L'étédronate a été associé à des ulcérations de l'œsophage.

La **calcitonine** est une hormone présente naturellement dans notre organisme. La forme synthétique de la calcitonine (vaporisateur nasal Miacalcin®) agit en freinant l'action des cellules responsables de l'érosion osseuse tout en permettant aux cellules responsables de la formation osseuse de travailler plus efficacement. Des études démontrent que la calcitonine par voie nasale maintient ou augmente légèrement la densité osseuse et la prévention des fractures de la colonne vertébrale, mais les bisphosphonates peuvent être plus efficaces pour les personnes présentant un risque d'ostéoporose causé par les stéroïdes. La calcitonine est parfois utile pour diminuer la douleur d'une fracture récente.

La thérapie de remplacement des hormones (TRH) est une autre option envisageable pour ralentir la perte osseuse, en particulier pour les femmes qui veulent être soulagées des symptômes de la ménopause. À la postménopause, les femmes produisent moins d'œstrogènes et de progestérone, des hormones importantes pour le maintien de la densité osseuse. Il a été démontré que la TRH ralentit la perte osseuse et augmente la densité osseuse, et qu'elle peut également réduire les risques de fractures de la colonne vertébrale et de la hanche. Toutefois, la TRH peut augmenter le risque de cancer du sein, de maladie coronarienne, d'accident vasculaire cérébral et de caillots sanguins, surtout si elle est prise pendant plus de cinq ans. La TRH est donc utilisée beaucoup moins souvent que de par le passé. Si vous prenez ces médicaments, ou si vous envisagez de commencer ce traitement, vous devriez probablement être suivie étroitement par un gynécologue.

L'hormone parathyroïdienne (PTH) et la tériparatide appartiennent à une nouvelle classe de traitements de l'ostéoporose appelés agents de formation osseuse. La tériparatide injectable (Forteo®) est le premier médicament approuvé par Santé Canada dans cette nouvelle classe. Elle agit en activant les cellules responsables de la formation osseuse, de sorte que le nouvel os est généré plus rapidement que le vieil os dégradé. Les effets secondaires possibles comprennent des étourdissements, des nausées et des crampes dans les jambes.

Quel que soit le traitement médicamenteux que vous choisirez avec votre médecin, n'oubliez pas qu'une alimentation riche en calcium et en vitamine D est nécessaire au maintien de la santé des os.

* Source : *Lignes directrices de pratique clinique 2010 pour le diagnostic et le traitement de l'ostéoporose au Canada*
<https://www.cma.ca/content/suppl/2011/08/02/cmaj.100771.DC3/francais.pdf>

Renforcez vos os

Il est important de consommer assez de calcium. Les suppléments de calcium tels que le carbonate de calcium, le citrate de calcium, le lactate de calcium et le gluconate de calcium, à raison de 500 à 2 000 mg par jour, constituent le moyen le plus simple et le moins coûteux de prévenir la perte osseuse. Il existe de nombreux types et marques de suppléments de calcium. Ils varient en fonction de la quantité de calcium, du type de calcium, de la présence ou non de vitamine D, de la taille du comprimé, du genre de comprimé (p. ex. à croquer, effervescent) et du prix. Les antiacides (p. ex. Tums, Rolaid) contiennent du carbonate de calcium et peuvent être utilisés comme complément. Certains suppléments de calcium peuvent causer des maux d'estomac, des nausées ou de la constipation. Demandez à votre médecin ou à votre pharmacien de vous indiquer ceux qui vous conviennent le mieux.

Pour améliorer l'absorption du calcium par votre organisme, prenez votre supplément avec beaucoup d'eau. Prenez le carbonate de calcium avec de la nourriture ou immédiatement après avoir mangé ; les autres types de calcium sont bien absorbés à tout moment. Ne prenez pas plus de 500 mg de calcium élémentaire à la fois parce que votre organisme ne sera pas en mesure de l'absorber.

La photosensibilité, la protection contre l'exposition au soleil et le lupus

La photosensibilité, ou sensibilité accrue à la lumière du soleil, est fréquente chez les personnes atteintes de lupus érythémateux disséminé (LED). Il est important de se protéger parce que l'exposition au soleil peut provoquer des lésions et des éruptions cutanées (y compris l'éruption en forme de papillon et l'éruption malarique), ou encore déclencher des poussées de la maladie qui pourraient atteindre les organes internes. Pas moins de trois quarts des personnes atteintes du lupus sont photosensibles.

Pourquoi les personnes lupiques souffrent-elles de l'exposition à la lumière ?

La cause n'est pas claire. Plusieurs études se sont penchées sur le rôle des différentes longueurs d'onde de la lumière ultraviolette dans le lupus. Les rayons UV se divisent entre les UVA, les UVB et les UVC (qui ne nous atteignent pas, car ils sont absorbés par l'atmosphère). Des travaux datant des années 1960 ont suggéré que les rayons UVB seraient la principale cause de la photosensibilité avec le lupus, mais des recherches plus récentes indiquent que les rayons UVA en sont également responsables en partie.

On croit que, lorsqu'elles sont exposées à la lumière du soleil, les protéines des cellules de la peau et du matériel génétique, dont l'ADN et l'ARN, déclenchent une réaction chez les personnes prédisposées génétiquement. Les rayons ultraviolets poussent les cellules de la peau à produire des protéines particulières à sa surface. Celles-ci, dont une est connue sous le nom de « Ro », peuvent être la cible d'anticorps qui s'y accrochent. On estime que les anticorps fixés attirent les globules blancs, lesquels attaquent les cellules de la peau. Ce phénomène entraîne une inflammation et provoque une éruption cutanée. En temps normal, les cellules endommagées meurent naturellement par un processus appelé « mort cellulaire programmée » ou « apoptose ». Dans le cas du lupus, cette mort cellulaire dans la peau semble se produire trop fréquemment, ce qui peut provoquer davantage d'inflammation.

On soupçonne qu'il y a d'autres facteurs susceptibles de provoquer une éruption cutanée chez les personnes atteintes de lupus dont des substances produites dans la peau après une exposition au soleil, ce qui favoriserait l'inflammation et les rougeurs. Les chercheurs s'efforcent de trouver les causes de ces réactions anormales.

La nature et l'apparence des problèmes de peau

L'exposition au soleil peut provoquer différentes formes d'éruptions cutanées chez les personnes atteintes de lupus. L'une d'elles est le ***lupus érythémateux cutané aigu (LECA)***, mieux connu sous le nom d'éruption en forme de papillon ou malarique, qui apparaît sur le visage, sur l'arête du nez. Il guérit normalement en quelques semaines sans laisser de cicatrice.

Une autre forme est le ***lupus érythémateux discoïde (LED)***, qui se manifeste par des lésions en forme de disque sur la peau qui a été exposée au soleil. Celles-ci se développent lentement et peuvent mettre des mois à guérir. Elles peuvent laisser des cicatrices.

Le ***lupus érythémateux cutané subaigu (LECS)*** se manifeste par des cercles rouges sur les bras, la poitrine et le dos. Il peut avoir un aspect écaillé comme le psoriasis et guérit en quelques semaines ou quelques mois. Il peut réapparaître après une exposition accrue au soleil. (Veuillez noter que le LED et le LECS peuvent également apparaître chez des personnes qui ne souffrent pas de lupus disséminé.)

Savoir se protéger du soleil

Portez un chapeau à large bord et des vêtements au tissage serré, notamment une chemise à manches longues et un pantalon. Si vous êtes très sensible à la lumière du soleil, procurez-vous des vêtements de protection solaire spéciaux. Il existe maintenant de nombreuses options de vêtements de protection solaire qui sont à la fois élégants et fonctionnels et réduisent l'exposition au soleil. Envisagez également d'acheter des lunettes de soleil polarisées afin de réduire l'éblouissement et la luminosité pour les yeux sensibles.

Utilisez un écran solaire avec un indice de protection (FPS) d'au moins 15 sur toute la peau exposée. Assurez-vous que ce soit un écran à large spectre (il doit offrir une protection contre les rayons UVA et UVB). Appliquez-le généreusement 15 à 30 minutes avant de sortir. Répétez l'application après une activité vigoureuse comme la natation et après vous être essuyé ou frotté lorsque vous avez transpiré abondamment, même si l'étiquette de l'écran solaire indique qu'il est « résistant à l'eau » ou « imperméable ».

Pendant la période estivale, évitez de sortir sans protection, surtout entre 11 heures et 16 heures. Restez à l'ombre si possible.

N'utilisez pas de lampe solaire ou de lit de bronzage. Il n'existe pas de « bronzage sûr » ou de « bronzage de base ».

Les personnes très sensibles aux rayons ultraviolets devraient éviter d'utiliser des ampoules et des tubes fluorescents compacts, halogènes ou au xénon et s'assurer de fermer le couvercle lors de l'utilisation des photocopieurs.

Les fenêtres de votre maison et de votre voiture ne filtrent pas les rayons UV. Il existe, sur ordonnance, des films pour les fenêtres des véhicules qui bloquent 100 pour cent des rayons UVA et UVB. Pour les longs trajets en voiture, pensez à porter une crème solaire et des vêtements de protection si vous êtes exposé au soleil.

Certains médicaments augmentent les effets du soleil sur le corps. Les lupiques qui prennent ces médicaments, y compris les antibiotiques tétracyclines, et bien d'autres, peuvent très facilement souffrir de brûlures (réaction « phototoxique »). Demandez à votre médecin ou à votre pharmacien si vous devriez porter une protection solaire supplémentaire lorsque vous prenez ces médicaments.

Conseils pratiques

- **Enfilez une chemise ou tout autre vêtement qui protège du soleil**
- **Mettez de la crème solaire**
- **Portez un chapeau à large bord**
- **Mettez des lunettes de soleil**
- **Évitez le soleil pendant les heures d'ensoleillement intense de la journée**

Le lupus et la grossesse

L'incidence maximum du lupus érythémateux disséminé se situe chez les femmes en âge de procréer (15 à 45 ans). Bien que le lupus lui-même n'affecte généralement pas le taux de fertilité, la planification de la grossesse est une préoccupation majeure chez les femmes atteintes de cette maladie.

Aussi récemment que dans les années 1980, on conseillait souvent aux femmes atteintes de lupus de ne pas devenir enceintes en raison du risque d'une poussée de la maladie et du risque accru de fausse couche. Environ 20 à 25 pour cent des grossesses chez les femmes qui ont le lupus se terminent par une fausse couche, comparativement à 10 à 15 pour cent de celles qui n'ont pas la maladie.

Grâce à la recherche et à des soins attentifs, de plus en plus de femmes atteintes de lupus peuvent désormais profiter d'une grossesse en meilleure santé. Bien que la grossesse avec le lupus puisse encore être considérée à risque élevé, la plupart des femmes atteintes de lupus sont capables de mener leur bébé à terme sans incident.

La planification et les conseils devraient débuter avant que vous deveniez enceinte. Pour s'assurer d'avoir les meilleures chances d'avoir une grossesse en bonne santé, il est préférable de concevoir lorsque l'activité de votre maladie est faible et peu active ou en rémission depuis six mois avant la conception. Assurez-vous alors de ne prendre que des médicaments jugés sécuritaires pendant la grossesse. L'évaluation avant la grossesse devrait comporter un examen clinique et de laboratoire afin que votre médecin dispose d'une base de référence pour évaluer votre lupus pendant la grossesse. Ceci est particulièrement important si vous avez des antécédents de maladie d'un organe majeur comme, par exemple, une atteinte rénale. Étant donné que les valeurs normales des résultats des tests de laboratoire sont différentes pendant la grossesse, cette base de référence est importante pour l'interprétation des résultats subséquents.

Notons particulièrement l'anticorps anti-SSA (Ro), dont le dépistage doit être effectué lors de votre évaluation avant la grossesse, et qui a été associé à des troubles du rythme cardiaque chez les bébés de mères porteuses de cet anticorps. Environ un quart des femmes atteintes de lupus possèdent cet anticorps. Il est lié au syndrome de Sjögren et peut également être observé chez les personnes qui n'ont pas de maladie auto-immune. N'oubliez pas que le risque qu'un problème survienne n'est que d'environ trois pour cent.

Il est extrêmement important qu'une équipe multidisciplinaire de professionnels expérimentés suive rigoureusement la plupart des femmes atteintes de lupus afin de pouvoir identifier, diagnostiquer et traiter rapidement les anomalies pendant la grossesse et après l'accouchement.

Dans certains cas, l'accouchement doit être planifié pour avoir lieu dans un hôpital qui peut accueillir une patiente à haut risque et fournir les soins spécialisés dont la maman et son bébé pourraient avoir besoin.

Poussée de lupus

Un problème qui peut affecter votre grossesse est l'apparition d'une poussée de lupus. En règle générale, on ne sait pas dans quelle mesure les poussées sont causées par la grossesse. Celles-ci sont plus fréquentes au cours du premier ou du deuxième trimestre ou pendant les premiers mois suivant l'accouchement. La majorité des poussées sont légères et peuvent être contrôlées par de petites doses de corticostéroïdes.

Lupus néonatal

Les bébés nés de femmes atteintes de lupus n'ont pas plus de risque d'avoir des malformations congénitales que les bébés nés de femmes qui n'ont pas le lupus. Cependant, les mères qui ont des anticorps anti-SSA (aussi appelés anti-Ro), mais pas d'autres autoanticorps, courent le risque de donner naissance à un enfant atteint de lupus néonatal. La manifestation la plus courante du lupus néonatal est un test indiquant une fonction hépatique anormale, une faible numération plaquettaire ou une faible numération des globules blancs. La majorité de ces enfants n'ont aucun problème. Dans la plupart des cas, ces anomalies chez l'enfant disparaissent avant l'âge de 6 mois. Il est toutefois important que le médecin soit au courant du faible nombre de globules blancs, car si le bébé tombe malade et subit une analyse de sang, le médecin qui n'est pas au courant de la situation pourrait s'inquiéter du faible nombre de globules blancs ou des résultats anormaux des tests hépatiques. La deuxième caractéristique la plus fréquente est une éruption cutanée qui a tendance à se situer autour des yeux, mais qui peut aussi se produire sur n'importe quelle partie du corps. L'éruption a tendance à être circulaire et n'est habituellement pas une éruption malariale. Elle survient généralement entre l'âge de 6 et 12 semaines, mais peut aussi être présente à la naissance et se manifester chez cinq à dix pour cent des enfants dont la mère a des anticorps anti-SSA. Le trouble le plus sérieux est le bloc

cardiaque congénital (rythme cardiaque anormalement lent), qui peut constituer un problème important. Heureusement, il ne survient que chez un à deux pour cent des enfants de mères atteintes de LED et qui ont des anticorps anti-SSA. Cet état est permanent, mais peut être facilement traité par un stimulateur cardiaque (pacemaker). C'est la raison pour laquelle les femmes enceintes qui ont des anticorps anti-SSA (anti-Ro) doivent subir une série d'échocardiogrammes fœtaux tout au long de la grossesse. Finalement, les enfants nés de mères avec des anticorps anti-SSA peuvent avoir une tête légèrement plus grosse et doivent être surveillés. Toutefois, cela ne cause que rarement, voire jamais, de problèmes.

Planification de la grossesse

Les clés d'une grossesse réussie sont la sensibilisation, le suivi et une planification prudente. Avant de concevoir, discutez de votre décision avec votre médecin parce que la prise de certains médicaments devrait être interrompue avant la conception. Vous voudrez alors être tous les deux assurés que votre lupus est sous contrôle ou en rémission.

Si votre rhumatologue vous le conseille, choisissez un obstétricien qui a de l'expérience dans la prise en charge des grossesses à risque élevé, et qui est associé à un hôpital spécialisé dans ce domaine et qui dispose des aménagements pour s'occuper d'un nouveau-né nécessitant des soins spéciaux.

Réviser votre horaire de travail et vos activités. Soyez prête à effectuer des changements si vous ne vous sentez pas bien ou si vous avez besoin de plus de repos.

Faites le bilan de votre situation financière. Si vous travaillez à l'extérieur de la maison, votre grossesse et votre maternité pourraient affecter votre capacité de travailler.

Élaborez un plan pour avoir de l'aide à la maison pendant la grossesse et après la naissance du bébé. La maternité peut être plus accablante et fatigante pour une femme atteinte du lupus. Quoique la plupart se portent bien, certaines peuvent devenir malades et éprouver de la difficulté à s'occuper de leur enfant.

Autres complications possibles

Les femmes enceintes atteintes de lupus, en particulier celles qui prennent des corticostéroïdes, sont également plus susceptibles de développer des problèmes dus à la grossesse, dont la tension artérielle élevée (hypertension), le diabète de grossesse et des complications rénales. Les problèmes peuvent inclure une prise de poids excessive, de l'enflure généralisée (œdème), un surplus de protéines dans l'urine, de sérieux maux de tête et des troubles visuels. L'apparition de telles manifestations peut indiquer que la situation est grave et nécessite un traitement immédiat, y compris, en règle générale, l'accouchement du bébé.

Allaitement maternel

La plupart des professionnels de la santé considèrent qu'il est important d'essayer d'allaiter son bébé, car c'est le moyen idéal et peu coûteux de le nourrir pendant les premières semaines ou les premiers mois de sa vie. Il faut du temps aux mères et aux bébés pour s'habituer à l'allaitement au sein, la période d'adaptation pouvant prendre quelques semaines. L'allaitement peut souvent présenter un défi, alors demandez l'assistance de votre médecin ou du personnel infirmier dès votre admission à l'aile de la maternité afin que vous ne vous découragez pas. Certaines personnes font appel à une consultante en lactation ; le personnel de la maternité où vous accoucherez peut en discuter avec vous. Il arrive cependant que l'allaitement soit difficile pour les raisons suivantes :

- Il se peut qu'un prématuré ne soit pas capable de téter correctement. Il pourrait alors être nécessaire de le nourrir à l'aide d'un tube en premier, puis au biberon. Vous pourriez toutefois être capable de pomper le lait de votre sein pour votre bébé.
- Si vous prenez des corticostéroïdes, il se peut que vous ne puissiez pas produire suffisamment de lait.
- Certains médicaments peuvent passer de votre lait à votre bébé. Parlez-en à votre médecin afin de savoir s'il est prudent d'allaiter avec les médicaments que vous prenez.
- Les bébés nourris au sein ayant tendance à boire plus fréquemment que les bébés nourris au biberon, l'allaitement peut être épuisant. Parmi les options possibles, notons : le pompage du lait maternel pour que votre partenaire puisse aider à nourrir le bébé au biberon, l'ajout de lait maternisé à l'allaitement ou le passage complet au biberon et au lait maternisé. N'oubliez pas que, selon le type de préparation que vous utilisez, nourrir au biberon peut prendre autant de temps que l'allaitement maternel (voire plus) si l'on tient compte du temps nécessaire à la préparation, au nettoyage des biberons, etc.

Soyez assurée que, quelle que soit la méthode que vous choisirez pour nourrir votre bébé, ce sera la bonne décision pour toutes les personnes concernées.

Prendre soin de soi pendant la grossesse

- Allez à tous les rendez-vous fixés par votre médecin traitant et votre obstétricien.
- Reposez-vous suffisamment. Organisez votre horaire pour avoir de bonnes nuits de sommeil et des périodes de repos tout au long de la journée.
- Adoptez une alimentation raisonnable et équilibrée. Évitez de prendre trop de poids. Demandez à votre obstétricien de vous diriger, au besoin, vers un diététicien diplômé.
- Prenez vos médicaments comme prescrit. Votre médecin peut vous demander de cesser certains médicaments et de commencer ou de continuer à en prendre d'autres.
- Ne fumez pas et ne buvez pas de boissons alcoolisées.
- Si vous ne prenez pas déjà un supplément d'acide folique, il est temps de commencer. Cette vitamine B réduit le risque d'anomalies congénitales du tube neural. La période la plus cruciale pour le développement du fœtus se situe entre cinq et douze semaines. Vous devriez donc commencer à prendre de l'acide folique avant de devenir enceinte et continuer au moins jusqu'à la fin du premier trimestre. Les multivitamines prénatales contiennent la dose nécessaire de folate (1 mg par jour).
- Assurez-vous que votre médecin passe en revue avec vous l'évolution des changements normaux de votre corps pendant la grossesse. Certains de ces changements (par exemple, une fatigue extrême) peuvent ressembler à ceux qui se produisent lors d'une poussée de lupus. Bien que ce soit au médecin de déterminer si oui ou non ces changements sont normaux ou annoncent l'apparition d'une poussée, vous devez vous familiariser avec ceux-ci afin de pouvoir les signaler dès leur apparition.
- Si vous avez des doutes à propos d'un problème ou si vous commencez à remarquer un changement dans la façon dont vous vous sentez, parlez-en immédiatement à votre médecin.
- Renseignez-vous auprès de votre médecin au sujet de votre participation à des cours prénataux et à des classes sur l'art d'être parent. Même si vous avez le lupus, vous avez les mêmes besoins que toute autre future mère.

Les médicaments pour la rhumatologie considérés comme étant sans danger pendant la grossesse

Acétaminophène	Hydroxychloroquine
Aspirine (80 mg/jour)	Azathioprine
AINS jusqu'à 28-32 semaines de grossesse	Cyclosporine
Prednisone	Tacrolimus
Chloroquine	Héparine

Complications possibles pendant la grossesse

Poussée de lupus

- Augmentation de la douleur
- Raideur matinale
- Fièvre
- Éruptions cutanées qui empirent
- Inconfort au niveau de l'estomac
- Maux de tête
- Étourdissements

Hypertension attribuable à la grossesse

Légère

- Pression artérielle de 140/90 mmHg et plus pendant la deuxième moitié de la grossesse
- Taux élevé de protéines dans l'urine (protéinurie)
- Légère enflure généralisée (œdème)

Prééclampsie

- Douleurs abdominales
- Pression artérielle de 140/90 mmHg et plus pendant la deuxième moitié de la grossesse
- Taux élevé de protéines dans l'urine (protéinurie)
- Hyperactivité des réflexes physiologiques (hyperréflexie)
- Enflure (œdème), notamment du visage et des mains

Éclampsie

- Tous les symptômes de la prééclampsie
- Convulsions

Lupus néonatal**Troubles rencontrés chez le bébé**

- Éruption cutanée passagère
- Anomalies passagères de la numération globulaire
- Blocage cardiaque (perturbation du rythme cardiaque)

Les enfants et le lupus

Le lupus touche-t-il les enfants ?

Oui, le lupus peut apparaître pendant l'enfance. Environ un enfant sur 10 000 développera un lupus. Tout comme chez les adultes, le lupus est plus fréquent chez les filles que chez les garçons, et plus courant chez les adolescents que chez les enfants qui n'ont pas encore atteint la puberté. L'âge moyen auquel le lupus se déclare chez les enfants est 12 ans.

Le lupus se manifeste-t-il de la même façon chez les enfants ?

Les enfants et les adolescents atteints de lupus peuvent présenter tous les mêmes symptômes que les adultes, y compris l'éruption caractéristique en forme d'ailes de papillon sur le visage. Parmi les autres symptômes, notons les éruptions sur d'autres parties du corps, la fièvre, la fatigue, les douleurs et les enflures aux articulations, la perte des cheveux et le phénomène de Raynaud (changement de couleur des doigts et des orteils à l'exposition au froid). **Tout comme les adultes**, les enfants atteints de lupus peuvent également souffrir d'atteintes aux reins, au cerveau, au système nerveux, aux poumons, au cœur et à d'autres organes.

Le lupus est-il différent chez les enfants ?

Les enfants et les adolescents atteints de lupus souffrent plus souvent d'atteintes rénales que les adultes ; au moins la moitié de ceux-ci souffrent d'une maladie rénale qui nécessite un traitement. De plus, ils éprouvent plus fréquemment des maux de tête et des problèmes de mémoire et des troubles d'apprentissage.

Les enfants atteints de lupus présentent également des problèmes du système nerveux plus souvent que les adultes lupiques, ce qui comprend la dépression, des hallucinations, des convulsions, de l'anxiété ou des anomalies dans les mouvements. Les enfants et les adolescents atteints du lupus comptent souvent dans leur parenté une ou plusieurs personnes qui ont le même problème, ce qui suggère qu'il existe un fort lien génétique associé à la manifestation de la maladie.

Quels sont les traitements disponibles pour les enfants atteints du lupus ?

La bonne nouvelle est qu'il y a de plus en plus des médicaments disponibles pour le traitement du lupus. Bien que plusieurs n'aient pas été testés directement chez les enfants et les adolescents atteints de lupus, des études en cours aident à déterminer lesquels sont les plus efficaces pour cibler le mieux possible des symptômes spécifiques. Les stéroïdes (dont la prednisone) et l'hydroxychloroquine sont les médicaments les plus couramment prescrits aux enfants atteints de lupus. Les médicaments immunosuppresseurs, notamment l'azathioprine, le mycophénolate mofétil, la cyclosporine, le cyclophosphamide, le rituximab et le tacrolimus peuvent également être utilisés chez les enfants en fonction des symptômes à traiter.

Les enfants étant souvent atteints avant la fin de la puberté, il est très important de traiter les symptômes de manière très agressive pour éviter des problèmes de croissance et de développement permanents. Les médicaments sont souvent adaptés à la taille et au stade de croissance de l'enfant. Ceux-ci métabolisent les médicaments différemment et ont donc habituellement besoin de doses proportionnellement plus élevées, en fonction de leur poids, que les adultes.

Est-ce que le fait d'avoir le lupus pendant l'enfance peut avoir des répercussions sur les études, les sports, l'obtention d'un emploi et éventuellement la fondation d'une famille ?

L'objectif du traitement des enfants atteints du lupus est de leur permettre de mener une vie « normale » qui comprend l'école, les activités parascolaires, et plus tard un emploi et des relations personnelles.

Une imposante équipe de soins de santé est nécessaire pour atteindre ces objectifs ; celle-ci peut comprendre au besoin des spécialistes qui œuvrent dans plusieurs domaines, dont la rhumatologie pédiatrique, la néphrologie pédiatrique, la médecine des adolescents, la psychiatrie, le travail social, la psychologie, la diététique, la physiothérapie et l'ergothérapie, en plus du médecin de famille, du pédiatre général et du personnel infirmier. On peut aussi faire appel, au besoin, à des spécialistes d'autres domaines comme l'ophtalmologie, la gastroentérologie et la chirurgie orthopédique. Une stratégie d'équipe permet de réduire le nombre de rendez-vous (et d'absences à l'école) et de simplifier la coordination de la prise des médicaments requis, tout en s'occupant d'autres aspects comme le régime alimentaire et l'exercice physique.

Des aménagements à l'école, par exemple une classe de gymnastique modifiée, ou une diminution de la charge scolaire, peuvent être requis pendant les périodes de poussée. De nombreux adultes qui ont terminé leurs études universitaires mènent des vies satisfaisantes et productives, ont des enfants, et réussissent à fonder une famille malgré des poussées sévères de lupus pendant l'enfance et l'adolescence.

Il est important de réaliser que le fait d'avoir une maladie chronique pendant l'enfance et l'adolescence est un défi supplémentaire, et que la communication avec l'équipe de soins de santé est essentielle pour apprendre à gérer les émotions habituelles telles que la colère, la dépression et la confusion qui peuvent survenir à la suite du diagnostic de lupus ou encore au fait de devoir ajuster son style de vie pendant une poussée.

Symptômes du lupus causés par des médicaments

Le lupus érythémateux d'origine médicamenteuse peut être un effet secondaire de certains médicaments. Ces symptômes sont les mêmes que ceux du lupus érythémateux disséminé (LED). Il s'agit notamment de :

- douleurs et enflure des muscles et aux articulations
- symptômes de type grippal (fatigue et fièvre)
- sérosité (inflammation autour des poumons ou du cœur qui provoque une douleur ou une sensation d'inconfort)
- certaines anomalies des résultats des tests de laboratoire

Les médicaments qui peuvent provoquer un lupus d'origine médicamenteuse sont généralement ceux auxquels on a recours pour traiter les maladies chroniques. Parmi ceux-ci, notons ceux qui sont utilisés pour traiter :

- les maladies cardiaques
- l'hypertension artérielle
- plus rarement, les troubles neuropsychiatriques ou les maladies thyroïdiennes

Certains autres médicaments, y compris les agents anti-inflammatoires et les antibiotiques, peuvent également provoquer un lupus d'origine médicamenteuse. En tout, au moins trente-huit médicaments couramment utilisés peuvent provoquer un lupus d'origine médicamenteuse. La plupart des cas ont été associés aux trois médicaments suivants :

- l'hydralazine - pour le traitement de l'hypertension
- le procainamide - pour le traitement des arythmies cardiaques
- la quinidine - pour le traitement des arythmies cardiaques

Le risque de voir apparaître une maladie de type lupus à la prise de l'un des 35 autres médicaments est faible ou très faible (dans certains cas, seulement un ou deux cas ont été rapportés).

Il se peut que les symptômes n'apparaissent qu'après quelques mois de thérapie avec le médicament. Dans le cas des médicaments à risque élevé comme la procainamide et l'hydralazine, seulement 5 à 20 pour cent des personnes traitées pendant un à deux ans aux doses couramment utilisées développent un lupus d'origine médicamenteuse. Pour ce qui est de la plupart des autres médicaments, le risque que les personnes qui les prennent développent un lupus d'origine médicamenteuse est inférieur à un pour cent.

Il n'existe aucune preuve que les personnes atteintes du lupus érythémateux disséminé (LED) sont plus à risque de développer un lupus d'origine médicamenteuse. L'utilisation de médicaments liés au lupus médicamenteux n'a pas été observée en lien avec une augmentation de l'activité du LED ou avec l'apparition de poussées.

On ne retrouve pas le ratio élevé femmes-hommes associé au LED dans le cas du lupus induit par les médicaments. Néanmoins, le lupus d'origine médicamenteuse survient le plus souvent chez les hommes de plus de 50 ans parce qu'ils sont plus enclins à développer des maladies chroniques (p. ex., des maladies cardiaques) qui nécessitent l'utilisation continue de médicaments connus pour déclencher le lupus d'origine médicamenteuse.

Les personnes atteintes de lupus médicamenteux peuvent avoir des symptômes semblables à ceux de la grippe, en particulier des douleurs musculaires et articulaires. Les symptômes peuvent apparaître progressivement et s'aggraver après que la personne a eu pris le médicament pendant plusieurs mois. Chez d'autres personnes, les symptômes se manifestent rapidement. Ils sont généralement légers, mais peuvent s'aggraver considérablement si le patient continue de prendre le médicament qui en est la cause. Lorsque le diagnostic est posé, la plupart des personnes présentent un ou plusieurs des symptômes suivants :

- douleurs articulaires
- douleurs musculaires
- arthrite
- fièvre
- inflammation du cœur et des poumons

Test de laboratoire

Votre médecin peut utiliser un test de laboratoire pour vérifier la présence de certains autoanticorps. Comme pour le LED, la plupart des personnes atteintes de lupus médicamenteux peuvent développer des anticorps antinucléaires (AAN), bien que les personnes atteintes d'une forme de lupus médicamenteux à cause de la quinidine soient souvent négatives pour les AAN. Les AAN du lupus médicamenteux sont surtout des autoanticorps capables de réagir avec un complexe histone-ADN, la composante principale du noyau de chaque cellule. Le test de laboratoire détecte certains anticorps dirigés contre le composé histone-ADN. Leur présence est un indicateur de la maladie de type lupus provoquée par de nombreux médicaments, sauf l'hydralazine parce que seulement environ le tiers des personnes atteintes de lupus médicamenteux présentent ce type d'anticorps anti-histones. Il n'y a pas de preuve que les personnes qui développent des AAN sans symptômes courent un risque accru de développer un lupus médicamenteux à l'avenir.

Lupus d'origine médicamenteuse et Lupus érythémateux disséminé (LED)

Le LED est une forme distincte du lupus, différente du lupus d'origine médicamenteuse ; ce dernier présente généralement des symptômes plus légers que le LED, sans problème cutané ou rénal. Lorsqu'il s'agit d'un lupus médicamenteux, les ulcères buccaux, la perte de cheveux, la photosensibilité et les symptômes de problèmes du système nerveux central sont également très rares.

Le LED peut être plus difficile à diagnostiquer chez les personnes âgées parce qu'il arrive souvent qu'elles ne manifestent pas les caractéristiques typiques de la maladie. Parfois, les symptômes peuvent être très semblables à ceux du lupus induit par les médicaments. Étant donné que de nombreux patients âgés prennent divers médicaments pour traiter d'autres problèmes de santé, il est important, lors de l'évaluation des symptômes, de vérifier si l'un des médicaments est connu pour provoquer un lupus médicamenteux. En général, les personnes atteintes de LED présentent davantage de caractéristiques immunologiques anormales lors des tests de laboratoire.

Traitement du lupus d'origine médicamenteuse

Si possible, on arrête ou remplace le médicament qui semble être à l'origine du lupus médicamenteux par un médicament similaire. Après l'arrêt du médicament en cause, les AAN devraient régresser progressivement chez la plupart des personnes qui développent un lupus d'origine médicamenteuse. Cette diminution peut alors confirmer le diagnostic. Les symptômes peuvent prendre des mois, voire des années, avant de disparaître.

Votre médecin peut prescrire des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) pour accélérer la guérison, le cas échéant. On peut utiliser des corticostéroïdes pour les personnes présentant des symptômes graves de lupus médicamenteux, tels qu'une inflammation aiguë de plusieurs articulations, une inflammation du péricarde (enveloppe qui entoure le cœur) et, dans de rares cas, une maladie rénale.

Après la disparition des symptômes du lupus médicamenteux, il est possible qu'une personne les développe à nouveau si elle prend le même médicament que celui qui les a provoqués, il faut donc l'éviter dans la mesure du possible.

Le lupus et le système nerveux

Les manifestations neurologiques du lupus érythémateux disséminé (LED) sont fréquentes et varient de légères à graves. Les lupiques peuvent éprouver des périodes de pertes de mémoire, des maux de tête, des accidents vasculaires cérébraux et un dysfonctionnement cognitif qui se traduit généralement par de la difficulté à se concentrer ou à raisonner. Ces symptômes apparaissent lorsque le lupus atteint le système nerveux.

Comment ou pourquoi le lupus affecte-t-il le système nerveux ? Il n'y a pas de réponse définitive. On sait que le système nerveux a besoin d'un flux sanguin ininterrompu pour alimenter ses tissus en oxygène et en substances nutritives nécessaires à son fonctionnement normal.

Il existe différentes théories sur la façon dont le lupus peut provoquer les nombreux symptômes de l'implication du système nerveux :

- Le tissu nerveux peut être endommagé lorsque les anticorps attaquent les cellules nerveuses ou les vaisseaux sanguins.
- Les éléments nutritifs et l'oxygène sont acheminés par les vaisseaux sanguins qui alimentent le cerveau, la moelle épinière et les nerfs. Si le flux sanguin est ralenti ou interrompu, les cellules du système nerveux sont endommagées et incapables de fonctionner normalement. C'est alors que les symptômes apparaissent.
- Les symptômes varient suivant l'emplacement et l'étendue des dommages aux tissus.

Fonctionnement du système nerveux

Le système nerveux est composé du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs de l'ensemble du corps. Il se divise en trois parties distinctes :

- **Le système nerveux central (SNC) comprend le cerveau et la moelle épinière.**
- **Le système nerveux périphérique se compose de fibres nerveuses qui fournissent à la peau et aux muscles l'énergie nécessaire pour les sensations et les mouvements.**
- **Le système nerveux autonome fournit l'apport nerveux aux glandes et aux autres organes internes.**

Votre médecin peut demander un ou plusieurs tests de laboratoire pour déterminer si votre lupus est ou non la cause de votre problème neurologique et dans quelle mesure. Ces tests peuvent inclure l'imagerie par résonance magnétique (IRM), l'électroencéphalogramme (EEG), l'électromyogramme (EMG), la tomographie par ordinateur (CT), une ponction lombaire (rachicentèse) ou des analyses de sang. Occasionnellement, des radiographies peuvent également être utilisées pour diagnostiquer une atteinte neurologique.

- Le CT et l'IRM permettent d'obtenir des images du cerveau qui détectent les accidents vasculaires cérébraux, les tumeurs, les hémorragies et les abcès.
- L'EEG détecte l'activité électrique anormale du cerveau qui peut être associée aux convulsions (crises d'épilepsie).
- Les examens de l'EMG et de la conduction nerveuse permettent de détecter l'activité électrique anormale des muscles et des nerfs.
- L'analyse du liquide céphalorachidien détecte les changements distinctifs dans le liquide céphalorachidien qui font ressortir divers problèmes (infection, inflammation, etc.)
- Les analyses sanguines peuvent révéler des problèmes de saignement ou la présence d'anticorps pouvant provoquer une coagulation anormale du sang (p. ex., anticorps d'anti phospholipides, anticoagulant de lupus).

Bien que nous ne comprenions pas parfaitement les mécanismes par lesquels le lupus affecte le système nerveux central, nous savons qu'il existe plusieurs syndromes neurologiques qui affectent de nombreuses personnes. Même si l'on croit que les troubles cognitifs sont très courants dans le lupus, peu de patients subissent des tests spécifiques pour les documenter. Parmi les symptômes, notons la difficulté à trouver ses mots et à se rappeler d'informations. On se réfère souvent à cette condition comme étant le « brouillard lupique ».

Dans le cadre de l'étude de cinq ans « *Brain Connections* » sur la fonction cognitive, on a évalué des patients atteints de lupus tous les quatre mois au moyen de divers tests. Lors d'un de ceux-ci, on avait remis aux participants une liste de mots et on leur avait demandé de se les rappeler après environ dix minutes. Bien que la plupart des participants

ont éprouvé de la difficulté à se souvenir de ces mots, ils ont été en mesure de repérer les dix mots originaux dans une liste de vingt mots. Ceci indique qu'il y a une interférence avec l'accès aux informations qui existent dans le cerveau.

Dans l'étude « *Brain Connections* », les chercheurs ont également mesuré le dysfonctionnement cognitif et les changements biologiques chez les participants et ont relevé une incidence élevée d'anomalies anatomiques dans le cerveau. Les personnes dont l'IRM révélait des anomalies cérébrales étaient plus susceptibles d'avoir des problèmes d'attention et de temps de réaction. Elles présentaient également une activité plus élevée du lupus. Ces observations suggèrent l'évidence des dommages fonctionnels et structurels au cerveau tôt dans le processus de la maladie, ce qui met en évidence la nécessité de mener des recherches sur le mécanisme sous-jacent de la participation du cerveau dans le lupus.

Vous avez des problèmes de mémoire ?

- Passez un examen médical pour vous assurer que votre perte de mémoire n'est pas attribuable à un autre problème de santé.
- Soyez attentif lorsque vous recevez de nouvelles informations. Répétez-les ou notez-les. Vérifiez tous les détails dont vous n'êtes pas certain.
- N'encombrez pas votre vie de choses sans importance.
- Concentrez-vous sur une seule tâche à la fois.
- Prenez bien soin de vous : faites de l'exercice, mangez bien et dormez suffisamment.
- Apprenez des techniques de mémorisation, comme l'association du nom d'une personne à une image ou la répétition du nom à plusieurs reprises dans une conversation.

Syndromes neurologiques importants observés chez les personnes atteintes de lupus

Vascularite du système nerveux central : Le syndrome neurologique le plus sérieux associé au LED est la vascularite du système nerveux central, une inflammation des vaisseaux sanguins du cerveau. La plupart des épisodes (plus de 80 pour cent) ont lieu à un stade précoce, dans les cinq premières années suivant le diagnostic de lupus. Les anticorps attaquent les vaisseaux sanguins, provoquant une inflammation qui peut affecter sévèrement la circulation du sang.

Un nombre restreint (10 pour cent selon certains) des personnes atteintes de lupus développent une vascularite du système nerveux central avec des symptômes tels que de fortes fièvres, des convulsions et parfois un comportement psychotique ou bizarre. La vascularite du système nerveux central nécessite habituellement l'hospitalisation et est traitée à l'aide de fortes doses de corticostéroïdes et d'autres médicaments.

Accidents vasculaires cérébraux (AVC) : Un nombre assez important (certains estiment le tiers des personnes atteintes de lupus) possèdent des anticorps anticardiolipines ou un anticoagulant lupique. Ces anticorps augmentent le risque de formation de caillots sanguins (en dépit du fait que le terme « anticoagulant » figure dans son nom - c'est une appellation qui est restée au fil des décennies). On estime qu'un tiers de ces personnes peuvent développer des caillots sanguins à divers endroits du corps. Lorsqu'un caillot sanguin se forme dans le système nerveux central, il peut provoquer un accident vasculaire cérébral. Les symptômes d'un accident vasculaire cérébral comprennent un affaissement, une faiblesse soudaine ou un engourdissement du visage, d'un bras ou d'une jambe, ou la difficulté à parler.

Le risque d'accident vasculaire cérébral dans le cas du lupus peut être augmenté même sans anticorps anticardiolipine ou anticoagulant lupique. Le risque d'AVC peut être réduit, dépendant des facteurs de risque de la personne, à l'aide de médicaments tels que les anticoagulants et l'aspirine. Le contrôle de la tension artérielle et du cholestérol sont importants. La personne devrait cesser de fumer.

Mal de tête lupique : Les personnes atteintes de lupus sont deux fois plus susceptibles d'avoir des maux de tête de type migraine que la population générale. Elles sont encore plus susceptibles de souffrir de maux de tête graves si elles sont atteintes du phénomène de Raynaud. Les maux de tête sont traités à l'aide d'analgésiques, d'anti-inflammatoires, de thérapies spécifiques contre la migraine et parfois d'antidépresseurs tricycliques.

Troubles de l'humeur : Les signes et les symptômes du lupus neuropsychiatrique peuvent se manifester très subtilement, comme de légers maux de tête, l'altération de l'activité mentale ou la dépression. Des convulsions ou

une paralysie partielle peuvent survenir dans la forme la plus sévère. L'American College of Rheumatology répertorie 19 syndromes neuropsychiatriques associés au lupus. Dans une étude, les syndromes neuropsychiatriques du lupus étaient présents chez 80 pour cent des personnes atteintes de lupus ; parmi ceux-ci figuraient les troubles d'anxiété (24 %), les épisodes dépressifs majeurs (28 %), les troubles de l'humeur avec caractéristiques dépressives (19 %), les troubles de l'humeur avec caractéristiques maniaco-dépressives (3 %), les troubles de l'humeur avec caractéristiques mixtes (1 %) et les psychoses (5 %).

La dépression est un symptôme important du lupus. Elle est souvent attribuée à tort au fait d'avoir une maladie chronique et tout ce qui l'accompagne. En fait, le lupus lui-même cause la dépression, et la gestion du lupus, soit le traitement de la maladie sous-jacente et l'ajout éventuel d'une thérapie antidépressive, soulage souvent de cette dépression. Des antidépresseurs plus récents et moins puissants avec des effets secondaires moins sévères sont maintenant accessibles.

Pendant les poussées aiguës de lupus, les personnes atteintes de la maladie peuvent éprouver un éventail de troubles psychiatriques allant de troubles légers de la personnalité à un comportement psychotique grave. Il arrive que des personnes souffrant de lupus, au début de leur maladie, soient incorrectement diagnostiquées comme souffrant de schizophrénie. Habituellement, le traitement du lupus permet une amélioration complète des symptômes psychiatriques.

Vos médicaments en seraient-ils la cause ?

Les médicaments pour traiter le lupus peuvent causer des effets secondaires similaires aux symptômes du lupus affectant le système nerveux central. Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) provoquent parfois des maux de tête, des étourdissements et, rarement, des symptômes s'apparentant à la méningite. Les médicaments pour contrôler l'hypertension peuvent être associés à une perte de libido ou à la dépression. Les corticostéroïdes sont associés à l'agitation, à la confusion, aux changements d'humeur et, à fortes doses, à la psychose. Le sevrage des stéroïdes peut entraîner de la fatigue, des courbatures et de la faiblesse.

Lorsqu'on vous prescrit un nouveau médicament, assurez-vous de discuter de ses effets secondaires potentiels avec votre médecin ou votre pharmacien. Si vous éprouvez l'un de ces symptômes, parlez-en immédiatement à votre médecin.

Autres conditions médicales observées chez les personnes lupiques

Le lupus érythémateux disséminé (LED) est souvent désigné sous le nom de maladie aux mille visages parce qu'il est associé à une grande variété de symptômes et d'affections connexes. Les trois conditions qui peuvent être observées chez les lupiques sont le phénomène de Raynaud, le syndrome de Sjögren et les problèmes gastro-intestinaux. Bien que les symptômes puissent être ennuyeux, il existe des mesures pour les atténuer ou les prévenir.

Phénomène de Raynaud

« Mains froides, cœur chaud », dit le dicton. Toutefois, des mains froides sont parfois le symptôme du syndrome de Raynaud, une condition qui rend difficile l'arrivée du sang aux extrémités en raison du resserrement des vaisseaux sanguins. Environ le tiers des personnes atteintes du lupus souffrent du phénomène de Raynaud, ou syndrome de Raynaud secondaire (si l'affection existe seule, on parle de syndrome de Raynaud primaire ou de maladie de Raynaud).

Symptômes : Le changement de couleur de la peau se produit soudainement lorsque les extrémités (doigts, orteils et parfois les oreilles et le nez) deviennent froides ; il peut également se produire sous l'effet du stress. La peau devient d'abord blanche, puis rouge ; ceci peut varier en fonction des personnes. On peut ressentir des fourmillements, des picotements douloureux ou un engourdissement des doigts ou des orteils, mais ces symptômes disparaissent généralement avec de la chaleur. Un épisode de Raynaud dure généralement quelques minutes, bien que des épisodes graves puissent durer plus longtemps.

Bien que le phénomène de Raynaud soit fréquent chez les personnes atteintes du lupus, celui-ci est généralement indépendant du lupus. En d'autres termes, une poussée de lupus peut ne pas être associée à un épisode de Raynaud et vice versa.

Bien que désagréable, le phénomène de Raynaud est généralement bénin et occasionne rarement des dommages permanents. En revanche, les personnes souffrant d'un phénomène de Raynaud grave peuvent développer des ulcères cutanés douloureux ou, plus rarement encore, une nécrose des doigts ou des orteils. Assurez-vous d'obtenir de l'aide médicale si vous avez des coupures ou des plaies lentes à guérir aux pieds ou aux mains.

Diagnostic : Le médecin peut baser son diagnostic de syndrome de Raynaud sur un examen de vos antécédents médicaux et principalement sur l'observation de l'effet du froid sur vos doigts et vos orteils. Il peut également vous faire subir certains tests, comme un test de circulation sanguine, pour confirmer le diagnostic ou faire la distinction avec d'autres maladies.

Soins : Lorsque vous avez un épisode de Raynaud, favorisez la circulation sanguine en secouant ou en massant vos mains et vos pieds et/ou en faisant couler de l'eau chaude sur vos doigts ou vos orteils ou encore en les faisant tremper dans un bol d'eau chaude. Si vos doigts et vos orteils sont engourdis, ils peuvent élaner et être douloureux lorsque la circulation revient.

La prévention devrait être votre première stratégie de défense contre le phénomène de Raynaud. Dans la mesure du possible, évitez ou réduisez votre exposition au froid. Le stress étant également associé aux épisodes de Raynaud (sans oublier les poussées de lupus !), il est important que vous appreniez à le réduire et à le gérer.

Si l'apparition de la maladie de Raynaud est sévère ou très gênante, votre médecin peut vous prescrire des médicaments vasodilatateurs pour améliorer le flux sanguin, notamment la nifédipine ou la nitroglycérine.

Conseils pratiques pour la prévention

Bien que le phénomène de Raynaud entraîne rarement des dommages permanents, il peut avoir un impact important sur votre vie quotidienne. Voici quelques suggestions pratiques pour la prise en charge de cette condition :

- Connaissez votre ennemi : le froid. Vérifiez les prévisions météorologiques avant de sortir et habillez-vous en conséquence. Votre garde-robe pour temps froid devrait comporter un chapeau. Lorsque vous avez un épisode de Raynaud, notez la température afin de savoir à partir de quel degré le froid vous affecte.
- Portez des gants pour sortir quelque chose du congélateur et des gants de caoutchouc si vous devez mettre vos mains dans l'eau froide.
- Gardez vos orteils bien au chaud. Choisissez des bas de laine ou faits d'un mélange avec de la laine plutôt que des chaussettes de coton ou de nylon. Les jours de pluie, portez des bottes imperméables. Si vous avez froid aux pieds la nuit, portez des chaussettes amples pour dormir.

- Protégez vos doigts. Ils seront plus au chaud si vous portez des mitaines plutôt que des gants. Procurez-vous différents modèles de couvre-mains en fonction de la température et de l'occasion : des gants légers pour les journées clémentes ou pour conduire, des mitaines ou des gants en laine avec doublure isolante pour les journées plus froides, et des mitaines thermiques isolantes du même style pour affronter les plus grands froids. De cette façon, si vous perdez une mitaine ou un gant, vous pourrez toujours compléter la paire.
- Assurez-vous de conserver non seulement vos mains et vos pieds à l'abri du froid, mais aussi tout votre corps. Il est important de s'habiller chaudement les jours de grand froid.
- Glissez des sachets de chaleur activés chimiquement dans vos mitaines les jours de grand froid ou si vous devez rester à l'extérieur pendant longtemps. Toutefois, si vous ressentez de l'engourdissement, soyez très prudent lorsque vous utilisez ces sachets pour éviter les brûlures.
- Soyez toujours prêt. Ayez une paire de mitaines ou de gants à portée de la main dans votre sac ou votre boîte à gants, peu importe les prévisions de la météo.
- Si tenir un verre froid affecte vos doigts, utilisez une tasse avec une poignée ou un verre isotherme.
- Faites attention à l'air climatisé. Le phénomène de Raynaud peut survenir lors des journées chaudes de l'été si vous entrez dans un immeuble trop climatisé. Gardez un chandail ou un châle à portée de la main et réglez le thermostat plus haut si possible.
- Surtout, ne fumez pas. La fumée de cigarette provoque un resserrement des vaisseaux sanguins, ce qui aggrave les symptômes de la maladie de Raynaud.
- Il peut s'avérer bénéfique de réduire votre consommation de caféine. La caféine ne se trouve pas seulement dans le café, mais également dans le cola, certains thés, le chocolat et certains médicaments.
- Vérifiez vos médicaments. Certains d'entre eux, comme les bêtabloquants et les décongestionnants, peuvent aggraver le phénomène de Raynaud. Demandez à votre médecin ou à votre pharmacien quelles sont les options qui s'offrent à vous.
- Contrôlez le stress. Essayez l'imagerie guidée, le yoga ou d'autres techniques de relaxation. Si nécessaire, renseignez-vous au sujet des médicaments auprès de votre médecin.

Le syndrome de Sjögren

La plupart des gens ne se soucient pas de leur salive et de leurs larmes jusqu'à ce qu'ils souffrent de la sécheresse de la bouche ou des yeux. Sans cette hydratation produite naturellement, vos yeux et votre bouche peuvent devenir si secs que vous avez l'impression d'être sans eau dans le désert.

Le syndrome de Sjögren est une maladie auto-immune qui s'attaque aux glandes qui sécrètent les fluides des muqueuses qui contribuent à maintenir un degré d'humidité dans les régions autour des yeux, de la bouche et des organes génitaux. Cette condition affecte principalement les femmes, surtout celles qui ont dépassé l'âge de la ménopause. Dans environ la moitié des cas, ce syndrome survient seul (on parle alors de « syndrome de Sjögren primaire »), et dans l'autre moitié des cas, elle touche des personnes aux prises avec d'autres maladies, dont le lupus et la polyarthrite rhumatoïde. On parle alors de « syndrome de Sjögren secondaire », celle-ci est généralement moins grave que la forme primaire.

Symptômes : Les symptômes caractéristiques du syndrome de Sjögren sont la sécheresse des yeux et de la bouche. Vous pourriez constater que vos yeux sont sensibles à la lumière vive, qu'ils brûlent ou piquent, particulièrement le matin. Vous pourriez aussi avoir une toux sèche ou la gorge irritée par manque de salive. Un autre signe peut être une augmentation des caries, des infections buccales ou des ulcères dans la bouche. Les femmes peuvent éprouver un inconfort durant les rapports sexuels à cause de la sécheresse vaginale. Certains symptômes du syndrome de Sjögren sont semblables à ceux du lupus, dont les douleurs aux jointures et la fatigue, ce qui rend difficile la tâche de distinguer quelle condition est à l'origine de quel symptôme. La gravité des symptômes est très variable, allant d'à peine perceptibles à débilissants.

Diagnostic : En plus de passer en revue vos antécédents médicaux, votre médecin peut demander des examens spéciaux des yeux ou vérifier votre production de salive et de larmes pour confirmer un diagnostic du syndrome de Sjögren.

Gestion de cette « sécheresse »

Les conseils pratiques suivants peuvent vous aider à réduire les symptômes désagréables du syndrome de Sjögren :

- Selon certaines personnes, sucer des bonbons sans sucre ou mâcher de la gomme sans sucre aide à stimuler la production de salive.
- Évitez la nourriture ou les breuvages contenant des sucres acides parce qu'ils peuvent irriter les plaies ouvertes

et endommager vos dents.

- Prenez de petites gorgées d'eau tout au long de la journée, mais évitez l'excès parce que cela pourrait contribuer à réduire le film muqueux de la bouche et augmenter les symptômes de la bouche sèche.
- Évitez les aliments, les breuvages et les médicaments déshydratants tels que le café, l'alcool et les aliments contenant beaucoup de sucre ainsi que les antihistaminiques.
- Consultez votre médecin au sujet des substituts de salive ou de la prescription de médicaments pour augmenter la production de salive.
- Prenez soin de vos dents – brossez-les et utilisez la soie dentaire, sans oublier de visiter régulièrement votre dentiste.
- Utilisez des larmes artificielles pour maintenir l'humidité de vos yeux.
- Ne portez pas de verres de contact.
- Portez des lunettes de soleil pour vous protéger de l'action asséchante du vent et de la lumière irritante du soleil.
- Évitez les irritants vaginaux tels que les bains de bulles, les aérosols, les savons, etc.
- Les femmes pourraient vouloir utiliser des lubrifiants à base d'eau, comme la gelée K-Y pour les rapports sexuels. N'utilisez pas de lubrifiants à base d'huile (comme la gelée de pétrole ou l'huile pour bébé) parce qu'ils peuvent irriter la muqueuse vaginale. Discutez avec votre partenaire de votre besoin d'intensifier les préliminaires pour favoriser la lubrification.

Ennuis possibles : La salive aide à protéger vos gencives et vos dents. Le syndrome de Sjögren peut donc entraîner des caries et des maladies des gencives. Si vous avez le syndrome de Sjögren, il est important de le dire à votre dentiste. Faites examiner vos dents régulièrement, brossez-les et utilisez le fil dentaire assidûment.

L'arrière de votre gorge et vos poumons peuvent être touchés par le syndrome de Sjögren. N'oubliez pas de consulter votre médecin si vous avez une toux ou un rhume persistant.

Plus rarement, le syndrome de Sjögren peut également entraîner des complications au niveau du système nerveux central et des organes internes tels que les reins, le foie et le pancréas.

Enfin, si vous êtes une femme atteinte du syndrome de Sjögren, parlez-en à votre médecin avant de devenir enceinte. Vous devrez peut-être subir un test de dépistage d'un anticorps qui peut être la cause de problèmes cardiaques chez le nouveau-né.

Gestion : Heureusement, la plupart des symptômes du syndrome de Sjögren peuvent être gérés à l'aide de médicaments en vente libre et de stratégies pratiques.

Si vos yeux sont constamment très secs, votre médecin peut suggérer d'intervenir au niveau de vos canaux lacrymaux avec du collagène pour en augmenter l'humidité. En cas de syndrome de Sjögren grave, votre médecin peut vous prescrire des médicaments tels qu'un corticoïde systémique antipaludéen et/ou un agent immunosuppresseur.

Les troubles gastro-intestinaux

Plusieurs personnes atteintes de lupus éprouvent une variété de problèmes gastro-intestinaux (GI) à un moment ou à un autre, ce qui peut comprendre des nausées, des vomissements, de la diarrhée ou de la constipation. La source de ces troubles peut être le lupus lui-même, vos médicaments ou un autre problème associé à la maladie.

Symptômes et causes : Le reflux gastrique, ou brûlure d'estomac est fréquent. Il se produit lorsque les aliments et/ou l'acide de l'estomac retournent dans l'œsophage (le « tube alimentaire » qui va de la bouche à l'estomac). Le reflux peut être causé par un muscle plus faible que la normale qui sépare l'œsophage de l'estomac ; il s'agit alors d'une hernie hiatale.

De nombreux anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), corticostéroïdes et chimiothérapies utilisés pour traiter le lupus sont associés à des troubles gastro-intestinaux, depuis les maux d'estomac jusqu'à l'érosion de la paroi de l'estomac, ce qui peut entraîner des ulcères. Les ulcères peptiques peuvent également être causés par une bactérie appelée *H. pylori* (environ 5 pour cent des personnes atteintes de lupus ont des ulcères peptiques). Ils sont traités par des antibiotiques, des solutions de bismuth (p. ex. Pepto Bismol®) ou un inhibiteur de la pompe à protons (p. ex. Prevacid®, Pantoloc®, Losec®, Nexium®).

Les troubles fonctionnels du gros intestin, qu'on nomme aussi côlon spastique ou syndrome du côlon irritable, sont également fréquents et peuvent être associés à des douleurs abdominales intermittentes.

Diagnostic : Il se peut que vous ayez besoin de radiographies de l'appareil gastro-intestinal supérieur ou d'une endoscopie (au cours de laquelle un tube est inséré dans votre gorge) pour que votre médecin puisse poser un

diagnostic sur la nature et la cause de votre problème gastro-intestinal.

Prise en charge : On peut prendre en charge la plupart des troubles gastro-intestinaux avec des médicaments et des modifications pratiques au mode de vie. Les antiacides tels que Tums® ou Maalox® peuvent apporter un soulagement temporaire des symptômes. Pour des problèmes plus graves ou persistants, votre médecin peut vous prescrire des médicaments, dont l'inhibiteur de la pompe à protons. Si vous avez des maux d'estomac après avoir pris des médicaments, essayez de les prendre avec de la nourriture. Demandez à votre médecin ou à votre pharmacien de vous donner d'autres conseils pour réduire les risques de malaises gastro-intestinaux causés par les médicaments. Un autre conseil pratique consiste à prendre fréquemment des petits repas au cours de la journée plutôt que d'en prendre moins, mais plus copieux. Pour éviter les reflux gastriques, ne vous allongez pas pendant au moins deux heures après avoir mangé.

Médicaments contre le lupus

Introduction aux corticostéroïdes et aux antipaludéens

Les corticostéroïdes, tels que la prednisone, la méthylprednisolone et la prednisolone, sont souvent prescrits pour traiter le lupus érythémateux disséminé (LED) (Remarque : les corticostéroïdes ne doivent pas être confondus avec les stéroïdes anabolisants, populaires auprès des haltérophiles pour développer des muscles).

La cortisone est un stéroïde fabriqué naturellement par les glandes surrénales de l'organisme qui a un effet anti-inflammatoire distinct. Les stéroïdes de synthèse réduisent l'inflammation causée par le lupus et suppriment l'activité du système immunitaire, mais ils entraînent également une variété d'effets secondaires, certains pouvant être plus graves. Les effets secondaires sont plus fréquents lorsque de fortes doses de stéroïdes sont prises pendant un long laps de temps. Lorsqu'il prescrit des stéroïdes, votre médecin choisit une dose qui minimise le risque d'effets secondaires tout en maîtrisant les symptômes du lupus. Plusieurs effets secondaires à court terme sont réversibles et/ou traitables. Il existe également un certain nombre de mesures préventives pour réduire les risques de divers effets secondaires à long terme.

Types de stéroïdes

La prednisone est le stéroïde le plus populaire utilisé pour traiter le lupus. Prise par voie orale, cette préparation corticostéroïde de synthèse se présente sous forme de comprimés de 1, 5, 10 et 50 milligrammes (mg). Elle peut être prise jusqu'à quatre fois par jour ou aussi peu fréquemment qu'une fois tous les deux jours. Une dose de dix milligrammes par jour ou moins est généralement considérée comme une faible dose, alors qu'une dose de 11 à 40 mg par jour est une dose modérée et une dose de 41 à 100 mg par jour est une forte dose.

D'autres stéroïdes peuvent être appliqués localement sous forme de crème ou injectés dans la peau pour les éruptions discoïdes. Certains peuvent être injectés directement dans les articulations pour réduire l'inflammation. Parfois, pour obtenir des résultats plus rapides, de très fortes doses de stéroïdes peuvent être administrées pendant une courte période par voie intraveineuse. Votre médecin peut également prescrire des stéroïdes conjointement avec d'autres médicaments, tels que des antipaludéens, des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et des médicaments cytotoxiques.

Effets secondaires à court terme : Plus la dose de stéroïdes administrée sur une courte période est faible, moins le patient risque de subir d'effets secondaires graves. Les changements d'apparence et d'humeur sont plus marqués avec des doses élevées. Il est toutefois peu probable que vous ressentiez tous ces effets secondaires. Prendre le médicament le matin peut contribuer à atténuer les effets secondaires. Voici certains des effets secondaires possibles à court terme :

- prise de poids causée par une augmentation de l'appétit ; pour gérer la prise de poids, adoptez une alimentation saine et restez actif - parlez à votre médecin avant d'entreprendre tout programme d'exercice
- redistribution des cellules graisseuses qui entraînent l'apparition d'une augmentation de la masse au niveau du visage, de l'abdomen et du haut du dos, et diminution du poids au niveau des bras et des jambes
- visage bouffi, rond, en forme de lune, souvent surnommé « joues d'écureuil »,
- rétention d'eau (œdème) ; pour réduire la rétention d'eau, éviter les aliments salés
- acné
- pilosité sur le visage et le corps
- sautes d'humeur, irritabilité, agitation, euphorie ou dépression
- insomnie
- ecchymoses fréquentes en raison de la fragilité et de l'amincissement de la peau
- tension artérielle élevée (hypertension)
- taux élevé de sucre dans le sang (hyperglycémie) ; les symptômes comprennent une vision floue, la soif et des urines plus fréquentes
- risque accru d'infection
- ulcères et maux d'estomac ; pour protéger l'estomac, prendre les stéroïdes avec de la nourriture
- hyperactivité

Effets secondaires à long terme

- ostéoporose (détérioration des os) ; les suppléments de calcium et de vitamine D et d'autres médicaments peuvent aider à prévenir l'ostéoporose
- glaucome et cataractes
- faiblesse musculaire
- mauvais fonctionnement de la fonction surrénale
- ostéonécrose (ou nécrose avasculaire) : dommages causés aux os par une mauvaise circulation sanguine ; se produit le plus souvent dans les hanches, mais peut également affecter les épaules, les genoux et d'autres articulations, nécessitant parfois un remplacement de l'articulation
- artériosclérose prématurée ; en combinaison avec d'autres facteurs de risque, dont le lupus lui-même, l'utilisation à long terme de corticostéroïdes peut entraîner un rétrécissement des vaisseaux sanguins par des dépôts graisseux (cholestérol), ce qui peut provoquer des infarctus et des accidents vasculaires cérébraux

Gestion de vos médicaments : Si vous avez une question concernant vos stéroïdes, adressez-vous à votre médecin. Il est important que vous compreniez ce que font les stéroïdes ainsi que la quantité que vous devez prendre et quand.

Si vous avez oublié de prendre vos stéroïdes, prenez-les dès que vous vous en rendez compte. N'attendez pas au lendemain et ne prenez pas le double du médicament pour compenser pour une dose oubliée. Utilisez un pilulier pour suivre vos pilules, pour vous rappeler quand les prendre et pour vous rendre compte d'un oubli. Si vous avez besoin d'une plaquette alvéolée, parlez-en à votre pharmacien et à l'équipe chargée du lupus.

Lorsque vous diminuez votre médication, il est bon de demander à votre médecin de préciser votre horaire de diminution progressive. Utilisez un calendrier ou affichez les instructions sur la porte de votre réfrigérateur ou d'une armoire. Consultez-le lorsque vous remplissez votre pilulier chaque semaine. Il est également judicieux de porter un bracelet MedicAlert® ou une carte qui fournit des informations sur les médicaments que vous prenez. Étant donné que vos doses de stéroïdes changent probablement fréquemment, tenez cette carte à jour surtout si vous réduisez progressivement votre médication. Vous aurez besoin de ces informations pour tous vos rendez-vous chez le médecin.

Il est risqué d'ajuster votre dosage de corticostéroïdes sans la supervision de votre médecin. L'arrêt brutal du médicament est également très dangereux et peut être fatal. Étant donné que les corticostéroïdes utilisés pour traiter le LED, par exemple la prednisone, sont très semblables à la cortisone produite naturellement par les glandes surrénales de l'organisme, le corps peut cesser de produire les hormones qui dirigent la production naturelle de cortisone lorsqu'il prend un stéroïde synthétique.

En général, lorsque la dose de stéroïdes fournie diminue lentement, l'organisme recommence à produire des niveaux normaux de ces hormones. Cependant, après une utilisation prolongée du médicament, vos glandes peuvent avoir du mal à revenir à la normale. Si vous ressentez de la fatigue persistante, des vertiges ou des nausées lorsque vous réduisez votre dose, dites-le à votre médecin.

Conclusion : Les chercheurs travaillent d'arrache-pied pour mettre au point de nouvelles thérapies qui, espérons-le, auront moins d'effets secondaires que les stéroïdes. Pour l'instant, la prednisone et d'autres stéroïdes constituent le traitement de première ligne du lupus, car ils sont extrêmement efficaces lorsque pris correctement.

Les antipaludéens

Les antipaludéens, dont l'hydroxychloroquine (Plaquenil®) et la quinacrine (atabrine[™]), sont utilisés pour le traitement du lupus érythémateux disséminé depuis les années 1950. Utilisés à l'origine pour se protéger contre la maladie infectieuse qu'est le paludisme (malaria), les antipaludéens permettent également de soulager certaines affections cutanées et douleurs articulaires. Ces médicaments sont efficaces pour le contrôle de l'arthrite lupique, les éruptions cutanées, les aphtes, l'inflammation de la paroi cardiaque (péricardite) et de la paroi pulmonaire (pleurite), ainsi que d'autres symptômes, comme la fatigue et la fièvre. Ils ne sont pas efficaces pour traiter les symptômes plus graves du lupus, comme l'atteinte des organes. Les antipaludéens sont des médicaments à faible toxicité, mais ils agissent lentement. Il faut parfois des semaines ou des mois pour obtenir des résultats.

Effets secondaires à court terme : Ceux-ci sont généralement temporaires. S'ils persistent, contactez votre médecin.

- maux d'estomac
- ballonnements et crampes abdominales
- perte d'appétit
- nausées, vomissements, selles molles et diarrhée
- douleurs musculaires et faiblesse
- certaines personnes notent des changements au niveau de leur chevelure et de leur peau et les maux de tête sont plus fréquents, mais ce n'est pas habituel

Il faut signaler immédiatement à un médecin les effets secondaires potentiellement importants suivants, quoique peu fréquents :

- vision floue
- nervosité extrême, irritabilité, étourdissements ou difficulté à se concentrer
- confusion et convulsions
- douleurs et faiblesses musculaires

Effets secondaires à long terme : Un effet secondaire potentiel majeur de l'utilisation des antipaludéens est l'atteinte à la rétine de l'œil. Les faibles doses couramment utilisées dans le traitement du lupus sont rarement associées à cette situation ; une perte permanente de la vision n'est survenue que chez un très petit nombre de patients. Néanmoins, il est extrêmement important que vous passiez un examen oculaire complet au début du traitement avec ce médicament et tous les six à douze mois par la suite, et que votre ophtalmologue soit informé que vous prenez des antipaludéens. Il doit vous fournir une feuille de papier avec une grille d'Amsler, que vous devez utiliser une fois par semaine. Apposez la grille sur votre réfrigérateur et ajoutez-la à une tâche habituelle (par exemple, faire la lessive et vérifier ses yeux).

Gestion de vos médicaments : Votre dosage d'antipaludéens est basé sur votre poids corporel idéal. Ne prenez jamais plus que ce qui a été prescrit par votre médecin.

La plupart des rhumatologues sont maintenant d'avis que l'utilisation de l'hydroxychloroquine pendant la grossesse est sécuritaire. Lorsque vous planifiez de devenir enceinte, vous devriez discuter avec votre médecin de tous les risques médicaux potentiels, y compris de la médication. Ne fumez pas parce que cela diminue l'efficacité du médicament.

Qu'est-ce que la grille d'Amsler ? La grille d'Amsler est un test de dépistage qui permet d'évaluer la macula, située au centre de la rétine. Il s'agit d'une grille de lignes verticales et horizontales régulièrement espacées (le plus souvent des lignes noires sur du papier blanc) avec un petit point au centre. On demande au patient de se concentrer sur le petit point, mais aussi de prêter attention aux lignes de la grille qui ne sont pas droites dans la vision périphérique ou les zones de la grille qui manquent dans la ligne de vision. Informez votre médecin de tout changement que vous remarquez dans le test de la grille d'Amsler que vous faites à domicile.

Conclusion : Comme pour tout médicament, les antipaludéens doivent être pris tels que prescrits pour être efficaces. Consultez votre médecin ou votre pharmacien si vous ne savez pas comment ou quand prendre votre médicament.

Conseils pratiques

- Assurez-vous de suivre les instructions lorsque vous prenez un médicament.
- Essayez de prendre votre médicament à la même heure (ou aux mêmes heures) chaque jour.
- Renseignez-vous sur les effets secondaires qui sont considérés comme suffisamment graves pour nécessiter une attention médicale immédiate.
- Ne modifiez pas la posologie sans l'avis d'un médecin.
- Utilisez un pilulier qui indique les jours de la semaine ou une plaquette alvéolée pour organiser vos médicaments.
- Informez toujours chaque médecin que vous consultez de votre lupus et de tous les médicaments que vous prenez.
- Gardez vos médicaments hors de portée des enfants et des animaux domestiques, et conservez-les dans un endroit frais et sec.
- Consultez votre rhumatologue avant de prendre tout nouveau médicament, qu'il soit en vente libre, neuropathique ou autre.

Médicaments immunosuppresseurs pour le traitement du lupus

Les médicaments immunosuppresseurs peuvent être d'une grande utilité dans le traitement du lupus érythémateux disséminé (LED). Ils peuvent aider à réduire les symptômes de la maladie, à prévenir les dommages aux organes vitaux tels que les reins et les poumons, et à favoriser la rémission de la maladie.

Les médicaments immunosuppresseurs sont utilisés pour contrôler le lupus actif, en particulier dans le cas de problèmes graves aux reins ou à d'autres organes. Ils sont presque toujours pris avec les corticostéroïdes et, en fait, ils sont souvent utilisés pour aider à réduire graduellement la dose de corticostéroïdes en vue de les éliminer complètement.

Comme tout médicament, ces agents peuvent avoir des effets indésirables. La plupart d'entre eux peuvent vous rendre plus susceptible aux infections parce qu'ils suppriment le système immunitaire hyperactif. Certains de ces médicaments peuvent causer une inhibition de la moelle osseuse. Normalement, les cellules sanguines sont produites dans la moelle osseuse, et ces médicaments peuvent entraîner une diminution du nombre de globules rouges (les cellules qui transportent l'oxygène dans le sang), de globules blancs (les cellules qui combattent les infections) et de plaquettes (les cellules qui contribuent à la coagulation du sang).

Si vous prenez un médicament immunosuppresseur qui peut inhiber le travail de la moelle osseuse, des analyses de sang régulières doivent être effectuées pour surveiller vos taux sanguins. Comme le risque d'infection est plus élevé lorsque vous prenez un immunosuppresseur, il est important d'informer votre médecin si vous développez une fièvre ou tout autre nouveau symptôme qui pourrait être le signe d'une infection (p. ex. une toux).

Certains croient que les médicaments immunosuppresseurs peuvent augmenter le risque de certains cancers. Le problème le plus courant est une anomalie précancéreuse qui, si elle n'est pas détectée, peut conduire au cancer du col de l'utérus, une affection aussi assez fréquente même chez les femmes qui n'ont pas le lupus. Pour cette raison, on recommande des contrôles gynécologiques réguliers avec un test Pap pour toutes les femmes, et ceci est particulièrement important pour les femmes atteintes de lupus. Par chance, des contrôles réguliers (test Pap) pour s'assurer qu'il n'y a pas de changements précancéreux au col de l'utérus, permettent d'éviter les conséquences plus sérieuses liées au cancer du col de l'utérus, même si vous prenez des médicaments immunosuppresseurs.

Les autres cancers les plus fréquents chez les personnes atteintes de lupus sont le lymphome et le cancer du poumon. Il n'existe cependant pas de preuve claire que ce risque accru est principalement causé par les médicaments. Bien que certains lymphomes puissent être liés à la prise de médicaments, la recherche suggère que le risque de lymphome peut également être accru par un lupus non contrôlé. Il est important de noter que, bien qu'ils soient plus fréquents chez les personnes atteintes de lupus que dans la population générale, les lymphomes ne surviennent encore que chez un très petit nombre de personnes atteintes de lupus. Ainsi, lorsque les immunosuppresseurs sont requis pour gérer le lupus, les bienfaits de ces médicaments sont généralement supérieurs aux risques encourus.

Enfin, n'oubliez pas que certains des plus importants facteurs de risque de cancer sont ceux que vous pouvez modifier. Ces facteurs de risque comprennent le tabagisme, une alimentation riche en graisses et l'obésité. Faire attention à ces facteurs (en particulier, cesser de fumer) est la meilleure stratégie à adopter pour prévenir le cancer.

Types de médicaments immunosuppresseurs

Différents types de médicaments immunosuppresseurs sont disponibles pour traiter le lupus. Bien qu'ils aient des mécanismes d'action différents, chacun des médicaments agit pour diminuer la réponse immunitaire hyperactive de l'organisme.

Il est important que vous compreniez exactement comment et quand prendre vos médicaments, et quels en sont les effets secondaires possibles. Vous devez collaborer avec votre médecin pour vous assurer que la posologie permet d'obtenir des effets bénéfiques avec le moins d'effets secondaires possible. Les effets de ces médicaments s'accumulent de façon graduelle, de sorte que vous pouvez ne pas en ressentir les bienfaits avant plusieurs mois. La plupart des médicaments utilisés pour le LED n'ont pas été développés pour le LED et sont donc utilisés « hors indication », ce qui signifie que les experts du lupus utilisent ces médicaments pour traiter la maladie, même si ces médicaments n'ont pas été conçus ou officiellement approuvés pour être utilisés pour le LED. Voici les médicaments immunosuppresseurs les plus fréquemment utilisés dans le traitement du LED :

Azathioprine (Imuran^{MD}) : Un des médicaments immunosuppresseurs les plus utilisés pour le lupus, l'azathioprine, agit en bloquant la fonction immune de la cellule. Parmi les effets secondaires possibles, notons la nausée, la diminution de la numération globulaire et l'inflammation du foie. Si vous prenez ce médicament, vous devez vous soumettre à des analyses de sang régulières pour déterminer si votre numération globulaire et votre foie restent normaux. Si les tests révèlent un problème, votre médecin ajustera la dose du médicament.

Grossesse et allaitement

La prise de nombreux médicaments immunosuppresseurs peut présenter des risques pour le fœtus. Si vous commencez à prendre ces médicaments, parlez à votre médecin de vos projets de grossesse à long terme. Il pourra alors vous suggérer des mesures contraceptives pendant le traitement. Si vous avez un lupus non contrôlé, la grossesse devrait être évitée jusqu'à ce qu'il soit maîtrisé, afin de préserver la santé du bébé et la vôtre. Votre médecin peut également suggérer de retarder la grossesse de plusieurs mois après l'arrêt de certains médicaments pour permettre leur élimination de votre système et éviter d'affecter votre bébé. Certains médicaments peuvent passer par le lait maternel. Les femmes enceintes qui prévoient allaiter et qui prennent des médicaments devraient consulter les spécialistes qui traitent leur lupus pour s'assurer que l'allaitement est sans danger pour le bébé.

Cyclophosphamide (Cytoxan^{MD}) Ce médicament est un puissant immunosuppresseur qui empêche la division et la croissance des cellules. Dans le traitement du lupus, la cyclophosphamide est réservée aux maladies rénales très graves ou à d'autres atteintes aux organes internes. Elle peut potentiellement provoquer des effets secondaires graves, y compris un risque d'infection sérieuse. Bien qu'elle soit bien tolérée par la majorité des personnes, la cyclophosphamide peut provoquer des nausées et des vomissements, et son utilisation peut faire baisser la numération globulaire. La perte de cheveux peut également être un problème.

Parmi les autres effets secondaires, notons la stérilité temporaire ou permanente, tant chez les femmes que chez les hommes. Il y a peut-être des options pour limiter ce risque, alors discutez-en avec votre spécialiste. Ce médicament peut également nuire au développement du fœtus si une femme devient enceinte pendant le traitement avec ce médicament, d'où l'importance de la contraception.

Ce médicament étant éliminé par les reins et excrété dans l'urine, il peut provoquer une inflammation et des saignements dans la vessie. Une façon de prévenir cette situation est de boire davantage de liquides tel que conseillé par votre médecin. Le médicament est généralement administré par injection dans le cas du lupus, souvent avec un autre médicament par intraveineuse (Mesna^T ou Uromitexan[®]) pour en limiter les effets indésirables sur la vessie.

Méthotrexate (Rheumatex^{MD}) : Le méthotrexate peut se révéler utile pour certaines formes de manifestations du lupus (p. ex. l'arthrite) lorsque d'autres médicaments (p. ex. les anti-inflammatoires non stéroïdiens [AINS] ou les antipaludéens) ne contrôlent pas adéquatement les symptômes. En fait, le méthotrexate est souvent utilisé en combinaison avec ces médicaments. Certaines personnes préfèrent ce médicament parce qu'il est pris seulement une fois par semaine. On ne choisit généralement pas le méthotrexate pour les formes très graves de lupus.

Parmi les effets secondaires possibles du méthotrexate, notons des réactions au niveau du foie et des poumons, ainsi qu'une numération globulaire réduite. Des brûlements d'estomac, des plaies dans la bouche ou une perte de cheveux peuvent également s'ensuivre. Si vous prenez ce médicament, vous devez subir régulièrement des

analyses de sang pour surveiller votre dénombrement cellulaire et votre foie. Votre médecin modifiera la posologie si vous ressentez des effets secondaires. Pour en réduire la toxicité, on prescrit un supplément (acide folique).

Évitez de boire de l'alcool pendant le traitement au méthotrexate. Ce médicament ne doit pas être pris pendant la grossesse parce qu'il peut provoquer des fausses couches et des malformations congénitales.

Mycophénolate mofétil (CellCept^{MD}) : Originellement conçu pour prévenir le rejet d'organes transplantés, le mofétil mycophénolate est de plus en plus utilisé comme alternative au cyclophosphamide pour le lupus avec atteinte rénale ou certaines autres formes de lupus. Le mycophénolate agit en freinant l'activité excessive des lymphocytes (un type de globules blancs). Il est souvent bien toléré, bien qu'il puisse provoquer la nausée et la diarrhée. Lorsque vous prenez ce médicament, des analyses de laboratoire régulières sont nécessaires, notamment pour vérifier la numération globulaire.

Léflunomide (Arava^{MD}) : Le léflunomide est un médicament contre l'inflammation qui peut aider à réduire la douleur et l'enflure de l'arthrite et peut diminuer les dommages aux articulations. Comme la cyclosporine, ce médicament n'est pas très souvent utilisé pour le traitement du lupus.

Cyclosporine (Neoral^{MD}) : Développée originellement pour prévenir le rejet des greffes de rein et d'autres organes, la cyclosporine a été utilisée pour traiter les maladies rhumatismales, y compris dans le cas du lupus. Ce médicament ajuste le système immunitaire sans diminuer la numération globulaire. Cependant, il peut augmenter la pression artérielle et réduire la fonction rénale. Pour ces raisons, son utilisation dans le traitement du lupus a diminué.

Rituximab (Rituxan^{MD}) : Le rituximab est un médicament fabriqué à partir d'une protéine (un « anticorps ») qui agit en diminuant l'activité des globules blancs (lymphocytes). Des études menées auprès de personnes gravement atteintes du lupus qui n'ont pas réagi positivement au traitement initial avec d'autres médicaments, et qui ont ensuite été traitées avec le rituximab, ont montré des signes prometteurs. Comme ce médicament est relativement nouveau, qu'il doit être administré par injection et qu'il est dispendieux, il est réservé aux cas très graves. Récemment, des rapports ont fait état d'une complication rare, mais sérieuse, liée à une infection du cerveau qui a causé la mort. Pourtant, ce médicament a été administré en toute sécurité chez de nombreuses personnes atteintes d'un lupus grave qui n'avaient pas réagi positivement à d'autres traitements ; le rituximab est donc une option pour les cas difficiles.

Benlysta^{MD} (Belimumab^{MD}) : Ce médicament d'ordonnance est utilisé pour traiter les adultes atteints de lupus. Il a été approuvé à cet effet par Santé Canada en 2012. Tout comme le rituximab, il s'agit également d'une thérapie par anticorps. Les personnes atteintes d'un lupus actif ont souvent des taux élevés d'une certaine protéine dans leur sang. Benlysta^{MD} se lie à cette protéine, et c'est par cette voie que le médicament est censé agir dans le cas du LED. Il est administré par perfusion aux personnes atteintes de LED qui n'ont pas réagi à d'autres médicaments. Pour plus d'informations, parlez-en à votre rhumatologue.

Orencia (Abatacept^{MD}) : Ce médicament est, tout comme le rituximab et le belimumab, une thérapie par anticorps. Il soulage les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde, dont la polyarthrite rhumatoïde. On traite certaines d'entre elles qui sont atteintes de LED avec ce médicament lorsque le patient souffre d'arthrite inflammatoire.

Risques et avantages

Lorsqu'on envisage un traitement médicamenteux cytotoxique, il est important de mesurer le pour et le contre. Les médecins parlent du « rapport entre les risques et les avantages » pour décrire la comparaison entre les effets secondaires et les effets bénéfiques d'un médicament. Bien que la médication cytotoxique ne soit généralement pas utilisée pour les lupus légers, ces médicaments peuvent être très utiles et même vous sauver la vie si votre lupus est très actif et symptomatique ou si vous avez une atteinte majeure à un organe. Votre médecin peut ordonner une biopsie du rein ou d'autres tissus avant de prescrire l'un de ces médicaments.

Nouveaux traitements

Les chercheurs continuent leurs études dans le but de trouver des traitements plus adéquats pour le lupus. Certaines études se sont penchées sur le blocage de l'expression des gènes qui peut causer certains symptômes du lupus. De nombreuses avancées ont été réalisées et des essais cliniques sur de tels agents sont en cours, bien qu'il faudra attendre un certain temps avant qu'ils ne soient utilisés couramment pour le traitement du lupus.

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et les inhibiteurs de la COX-II (coxibs)

On utilise couramment les AINS pour traiter la douleur, l'enflure et l'inflammation de l'arthrite chez les personnes qui ont le lupus érythémateux disséminé. On s'en sert aussi conjointement avec les médicaments anti-inflammatoires et immunosuppresseurs plus puissants pour le traitement d'inflammations graves des principaux organes. Consultez votre médecin avant de prendre un AINS. Il tiendra compte de tous les facteurs, y compris de vos antécédents médicaux et des autres médicaments que vous prenez qui peuvent avoir une incidence sur les risques et les avantages de la prise d'un AINS.

Types d'AINS :

Les patients atteints de lupus et leurs médecins peuvent choisir parmi plusieurs types d'AINS, que ce soit sur ordonnance ou en vente libre. Les inhibiteurs de la COX-II (coxibs) constituent une nouvelle classe chimique d'AINS. Leur action varie d'une personne à l'autre, chaque médicament ayant une formule chimique différente. Les effets sont en fonction de la gravité de la maladie et de la dose. Les AINS sont le plus souvent fournis sous forme de comprimés pris par voie orale. On peut aussi les appliquer sous forme de crèmes ou les administrer par suppositoire. Il faut alors tenir compte de l'efficacité, du coût, des effets secondaires et de la facilité d'utilisation de l'AINS.

Le mode d'action des AINS :

Ces médicaments agissent en bloquant les enzymes cyclo-oxygénases (COX). Il existe différents types d'enzymes COX. Celles de type COX-I produisent des prostaglandines qui protègent les fonctions normales des organes du corps, comme le maintien de la protection de la muqueuse protectrice de l'estomac et de la circulation normale du sang dans les reins. Les enzymes COX-II produisent les prostaglandines qui accompagnent la réponse immunitaire et le processus inflammatoire. Ces prostaglandines provoquent la douleur, le gonflement et la rougeur de l'inflammation. Les AINS traditionnels bloquent les enzymes COX-I et COX-II. Les coxibs plus récents bloquent principalement l'action des enzymes COX-II.

Les anciens et les nouveaux médicaments : L'AAS (aspirine ou acide acétylsalicylique) est l'un des plus anciens AINS en usage. Au cours des deux dernières décennies, plusieurs catégories d'AINS ont été introduites. Certaines d'entre elles peuvent avoir des effets secondaires gastro-intestinaux indésirables à cause du blocage de la COX-I. L'indométhacine, l'ibuprofène, le naproxène et le diclofénac sont des exemples de ces médicaments. Aujourd'hui, en plus du plus grand nombre d'AINS qui sont devenus la norme et des options de posologies, les coxibs plus récents peuvent présenter moins de risques d'effets secondaires gastro-intestinaux. Certains coxibs ont récemment été retirés du marché en raison d'un risque accru de troubles cardiovasculaires tels que les crises cardiaques et les accidents vasculaires cérébraux. Les chercheurs continuent d'étudier leur sécurité et leur efficacité.

Ce à quoi on peut s'attendre : Comme tous les AINS ont une composition chimique différente, votre médecin vous indiquera la dose et la fréquence de prise de chaque médicament. Les AINS devraient réduire la douleur et l'enflure associées à l'arthrite lupique. Les effets de la prise d'un AINS peuvent parfois se faire sentir au bout de quelques heures ou encore au bout de plusieurs jours. S'il n'y a aucun effet positif après plusieurs semaines, il se peut que le médicament ne soit pas bien utile. Vous ne devez pas prendre plus d'un type d'AINS à la fois. En règle générale, on ne combine pas les AINS et les coxibs.

Votre médecin peut parfois vous recommander de prendre des médicaments supplémentaires tels que l'acétaminophène ou des corticostéroïdes pour calmer la douleur associée à l'inflammation active. Discutez toujours avec votre médecin de l'utilisation de médicaments additionnels, y compris les médicaments en vente libre et les plantes médicinales. Il ou elle peut vous recommander de prendre des AINS uniquement lorsque votre lupus arthritique est en phase de poussée et de ne pas les prendre lorsque vous êtes en rémission. Les AINS ne suppriment pas le système immunitaire et ne devraient pas être utilisés comme seul traitement pour une maladie lupique grave. Les personnes allergiques aux sulfamides ne devraient pas prendre le COXIB appelé Celebrex® (célécoxib). À l'heure actuelle, la plupart des rhumatologues demeurent prudents quant à la recommandation de l'administration de certains AINS et coxibs aux personnes présentant un risque élevé de troubles cardiovasculaires.

Si vous êtes une femme qui prend des AINS et que vous envisagez une grossesse, consultez votre médecin avant de devenir enceinte ou aussitôt que vous savez que vous êtes enceinte. Vous pouvez continuer de prendre certains AINS sans danger si vous êtes enceinte ; informez-en votre médecin.

Effets secondaires : Les effets secondaires courants associés aux AINS sont les maux d'estomac, les ballonnements et les brûlures d'estomac. L'irritation de l'estomac peut parfois entraîner des saignements dus à des ulcères dans le tractus gastro-intestinal. Le saignement peut être évident (sang rouge évacué par les intestins ou par des vomissements) ou plus lent et révélé par des selles foncées ou noires. L'ajout à votre régime d'un médicament

protégeant l'estomac peut également contribuer à empêcher l'estomac de produire trop d'acide. Prenez toujours un AINS avec de la nourriture. Les personnes qui ont eu un ulcère à l'estomac ou à l'intestin doivent éviter les AINS.

Les AINS peuvent nuire à la fonction rénale et la néphrite (inflammation des reins) est une manifestation fréquente du lupus. Un AINS peut aggraver les problèmes rénaux et son utilisation doit ainsi être surveillée de près, entre autres par des analyses d'urine régulières pour évaluer le fonctionnement des reins. Les AINS peuvent également déclencher ou amplifier une hypertension artérielle existante. Vous discuterez alors avec votre médecin de la façon de vérifier régulièrement votre tension artérielle. On peut se procurer dans la plupart des pharmacies des trousseaux pour la prise de la tension artérielle à domicile. Il est important de savoir en quoi consistent vos responsabilités quant à la fréquence de la prise de votre tension artérielle et à quel moment vous devriez signaler votre situation lorsque la pression est très élevée. Celui-ci peut également vous demander de prêter attention à d'autres signes et symptômes physiques. La rétention d'eau est aussi un autre effet secondaire relativement fréquent chez les personnes qui prennent des AINS ou COXIB.

Les personnes qui ont des antécédents d'insuffisance cardiaque congestive doivent éviter les AINS, car ils peuvent accélérer l'aggravation de la condition. Des tests hépatiques anormaux ont parfois été rapportés. Votre médecin peut demander des tests sanguins pour le suivi de la condition de votre foie après avoir commencé à prendre un AINS.

Des éruptions cutanées ou de l'urticaire peuvent apparaître, mais cette situation est plutôt rare. Il peut s'agir d'une réaction allergique qui doit être signalée immédiatement à votre médecin. Les AINS ne doivent pas être utilisés par les personnes asthmatiques qui présentent l'intensification de la respiration sifflante ou une aggravation des symptômes de l'asthme.

Résumé : Les AINS sont généralement bien tolérés par les personnes atteintes du lupus. On rappelle qu'il est important de les prendre tels que prescrits avec de la nourriture pour réduire certains des effets secondaires mineurs sur l'estomac. On peut atténuer les effets secondaires plus graves (p. ex. les saignements gastro-intestinaux) avec un médicament qui protège la muqueuse de l'estomac. Si vous êtes enceinte, vous pouvez continuer à prendre certains AINS en toute sécurité. N'oubliez pas d'en informer votre médecin.

Quelques conseils utiles pour gérer et tirer le meilleur parti de vos AINS

- Essayez de prendre votre médicament à la même heure chaque jour, sans oublier de dose.
- Renseignez-vous sur les effets secondaires jugés suffisamment graves pour nécessiter une attention médicale immédiate.
- Ne modifiez pas la posologie sans l'avis d'un médecin et ne cessez pas de prendre votre médicament parce que vous vous sentez mieux. Parlez-en d'abord au médecin.
- Utilisez un pilulier ou un emballage-coque pour organiser vos médicaments. Vous verrez plus facilement si vous avez oublié une dose. Transférez vos médicaments dans un pilulier portable lorsque vous êtes au restaurant ou en voyage.

Bien vivre avec le lupus

Le lupus, l'activité et le repos : une question d'équilibre

Les périodes d'activité et de repos sont le yin et le yang de la bonne santé, en particulier si vous êtes atteint de lupus érythémateux disséminé (LED). D'une part, l'exercice régulier contribue à prévenir les raideurs dans les articulations, favorise le maintien d'un poids santé et réduit le stress. D'autre part, le repos peut également réduire le stress, soulager l'inflammation dans les articulations, restaurer l'énergie et vous aider à composer avec la fatigue, une manifestation fréquente du lupus. Malheureusement, cette dernière peut vous empêcher d'être actif physiquement, alors que le manque d'activité physique peut vous faire sentir encore plus fatigué ! La clé est de trouver votre propre équilibre.

La santé en mouvement

Les avantages de l'activité physique sont bien connus et c'est bon de les rappeler. Lorsque vous faites régulièrement de l'exercice, vous :

- améliorez votre circulation et votre capacité pulmonaire ;
- atteignez et maintenez plus facilement un poids santé ;
- contribuez à prévenir les problèmes de santé associés au lupus, dont le diabète de type 2, l'infarctus, l'accident vasculaire cérébral et l'ostéoporose ;
- renforcez votre musculature et empêchez vos articulations de devenir raides ;
- réduisez la fatigue et le stress ; et
- améliorez votre qualité de vie, votre santé générale et votre sensation de bien-être.

Avec tous ces avantages, il n'est pas surprenant qu'on encourage fortement les personnes atteintes de lupus à faire de l'exercice, surtout pendant les périodes sans poussées.

Faire de l'exercice physique régulièrement ne veut pas dire qu'il faille participer à des marathons ou à des séances d'entraînement intense au centre de conditionnement physique. En réalité, il est préférable de commencer lentement et d'y aller modérément. N'oubliez pas qu'exagérer peut être aussi néfaste que de ne rien faire du tout.

Votre objectif devrait être d'atteindre un total de 60 minutes d'activité physique par jour. Ça vous semble décourageant ? Il ne faudrait pas, surtout si vous faites ces 60 minutes d'activité en augmentant par tranches de 10 à 20 minutes. Chaque effort, même petit, compte !

Quelques mots de mise en garde

- Consultez toujours votre médecin avant de commencer un nouveau programme d'exercices. Les conseils d'un physiothérapeute peuvent aider certaines personnes.
- Si vous faites vos exercices à l'extérieur, assurez-vous de porter une protection solaire parce que l'exposition au soleil pourrait provoquer une poussée de lupus.
- Soyez à l'écoute de votre corps. Réduisez votre niveau d'activité si, après avoir fait de l'exercice, vous vous sentez faible, plus fatigué et plus longtemps que d'habitude, si vous ressentez de la douleur ou si vous avez les articulations enflées.
- Il semble judicieux de limiter les exercices intenses pendant une poussée de lupus. Le repos est important à ce moment-là.

Commencer à bouger

Pour bon nombre d'entre nous, le plus difficile quand vient le temps de faire de l'exercice est de faire le premier pas. Voici quelques conseils pour vous motiver et vous encourager à continuer de bouger :

- En tout premier lieu, consultez votre médecin avant de commencer tout programme d'exercice. Vous pourrez déterminer ensemble le genre et la quantité d'activités qui vous conviennent.
- Faites-vous accompagner. Faire équipe avec un ami peut vous aider à persister les jours où vous manquez de motivation.
- Fixez-vous des objectifs concrets (par exemple : « marcher au travail trois fois cette semaine ») et notez vos progrès. Affichez un tableau d'activités sur votre réfrigérateur pour faire le suivi de ce que vous avez réussi à

faire. Lorsque vous atteignez un objectif, récompensez-vous, par exemple en achetant un nouveau maillot d'entraînement ou des chaussures de marche.

- Faites quelque chose que vous aimez. Vous serez plus enclin à poursuivre cette activité si elle est agréable. Renseignez-vous sur les programmes proposés par votre centre communautaire local et essayez quelque chose de nouveau.
- Variez les activités. Incorporez une diversité d'activités afin de pouvoir en choisir une en fonction de votre niveau d'énergie. La variété contribue à lutter contre l'ennui.
- Inscrivez les activités à votre horaire. Pour plusieurs d'entre nous, le manque de temps est un obstacle à l'activité physique régulière. Réservez-vous du temps pour l'exercice, comme vous le feriez pour tout autre rendez-vous.

Le yoga : Il existe plusieurs styles différents de yoga ; recherchez-en un qui soit doux et lent, comme le Hatha (dont le nom suggère le mot « équilibre » en sanskrit) et Naram (qui signifie « doux »). En faisant bouger le corps selon des formes spécifiques, le yoga favorise la circulation, ce qui nourrit les articulations. Les aspects méditatifs du yoga sont très apaisants et aident à réduire le stress.

Le tai-chi : Cette forme d'exercice lent et doux comprend une série de positions qui s'enchaînent en un mouvement continu. Le tai-chi aide à améliorer la force, l'équilibre et la souplesse, et peut être adapté à des personnes de capacités différentes, y compris celles qui se déplacent en fauteuil roulant.

Les activités aquatiques : Les exercices dans l'eau (généralement effectués dans la partie profonde d'une piscine à l'aide de ceintures de flottaison) sont non seulement doux, mais ils vous permettent aussi de faire des mouvements que vous ne pourriez peut-être pas effectuer hors de l'eau. L'eau étant beaucoup plus dense que l'air, les exercices aquatiques offrent un entraînement musculaire moins contraignant pour vos articulations. De plus, c'est amusant !

La marche : Marcher est une activité à laquelle nous nous adonnons quotidiennement – il faut juste en faire un peu plus. Procurez-vous de bonnes chaussures de marche et achetez un compteur de pas ou un podomètre. Ces instruments comptent chaque pas que vous faites et vous encouragent en vous aidant à vous fixer des cibles accessibles. Essayez d'ajouter 3 000 pas à votre total quotidien et augmentez graduellement pour atteindre jusqu'à 10 000 pas par jour.

Il n'est pas nécessaire de suer

Si l'idée de faire de l'exercice vous fait penser à d'interminables sauts avec écarts (pantins) au centre de conditionnement physique, détrompez-vous. L'activité physique ne veut pas seulement dire courir, sauter ou transpirer. Les exercices « sans transpiration » tels que le yoga, le tai-chi, l'aquaforme et la marche offrent d'innombrables avantages pour le corps, l'esprit et l'âme. Ces exercices légers libèrent des endorphines sans les hormones de stress que vous obtenez avec les activités à haute intensité. Le résultat est un effet plus méditatif qui aide à réduire votre stress général, ce qui est excellent pour votre gestion du lupus. Notez toutefois qu'ils peuvent ne pas avoir certains des avantages cardiovasculaires des exercices plus aérobiques.

Prenez des pauses

Bien que l'activité physique soit bénéfique, le repos l'est tout autant. La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents du lupus. En écoutant votre corps, vous apprendrez à reconnaître la fatigue avant qu'elle devienne insupportable. N'ignorez pas ces signes, parce que si vous êtes épuisé, vous avez plus de risques de souffrir d'une poussée de lupus handicapante.

Tout comme vous devez vous allouer du temps pour l'exercice, vous devriez aussi prévoir du temps pour vous reposer, soit une ou deux périodes de récupération par jour. Se reposer ne signifie pas nécessairement faire une sieste, quoique plusieurs lupiques qui ont des troubles du sommeil pourraient tirer profit d'un petit somme pendant la journée (éviter les longues siestes parce qu'elles peuvent amplifier le problème d'insomnie).

Une bonne planification et un bon rythme préviendront le surmenage et vous apporteront les périodes de repos qui vous sont nécessaires. Regardez ce que vous devez faire chaque jour ou chaque semaine, fixez-vous des priorités et concentrez-vous sur les tâches les plus importantes pendant que votre énergie est à son maximum. Allouez-vous une certaine flexibilité afin de pouvoir remettre à plus tard les tâches moins importantes si vous êtes fatigué. Si possible, réservez-vous un jour par semaine où vous ne ferez pas de courses ou de corvées.

Ne vous surchargez pas de grands projets. Organisez vos activités en plusieurs petites tâches. Par exemple, au lieu de passer toute une matinée à faire du ménage, prenez 15 minutes pour épousseter le lundi, 15 minutes pour nettoyer la salle de bains le mardi, etc.

Acceptez le fait que le stress a des conséquences physiques et émotionnelles. Adoptez différentes stratégies pour vous aider à gérer le stress ; par exemple, joignez-vous à des groupes de soutien, profitez des conseils d'un professionnel ou faites de la méditation. Intégrez à votre horaire une activité relaxante et agréable tous les jours. Récompensez-vous avec un bain moussant parfumé ou réservez-vous du temps pour lire un bon livre.

Ne vous sentez surtout pas coupable si vous avez besoin de vous reposer. Sachez que le repos est important pour mieux gérer votre lupus.

Voyager sans ennuis

Voyager peut être amusant et excitant, mais ça peut aussi s'avérer épuisant. Si vous avez le lupus, il n'y a aucune raison pour que vous ne puissiez pas avoir de plaisir à voyager ; il suffit d'un peu de planification. Voici quelques conseils qui pourront vous assurer un voyage agréable et en bonne santé :

- Commencez par une visite chez votre médecin pour discuter de votre voyage par rapport à votre lupus. Demandez-lui quelles sont ses recommandations si une poussée de lupus devait survenir et quels sont les vaccins dont vous pourriez avoir besoin.
- Si vous voyagez à l'extérieur du Canada ou des États-Unis, vous pourriez consulter une clinique de santé de voyages pour discuter de vos besoins en immunisation. Prenez rendez-vous au moins six à huit semaines avant votre voyage, car les vaccins peuvent prendre plusieurs semaines avant d'être efficaces.
- Demandez à votre médecin de vous orienter vers un médecin ou une clinique de santé à l'endroit où vous vous rendez au cas où vous auriez besoin d'aide médicale à l'étranger. Vous pouvez aussi vérifier auprès de l'Association médicale internationale pour l'assistance médicale aux voyageurs et leur demander de vous trouver un médecin qui parle français. Vous pouvez également vouloir vérifier sur le site Internet pour savoir si des associations locales sur le lupus existent dans la région.
- Assurez-vous de vous procurer une assurance santé/maladie au cas où vous auriez besoin de soins médicaux pendant votre voyage. Pensez à souscrire une assurance annulation de voyage (pour vous-même et les personnes qui vous accompagnent) afin que vous ne perdiez pas votre argent si vous deviez annuler ou revenir plus tôt à la maison à cause d'une poussée. Vérifiez attentivement vos options d'assurance avant de souscrire, car certaines polices d'assurance ne couvrent pas les affections préexistantes. Conservez vos documents d'assurance séparément des autres pièces d'identité pour éviter qu'ils ne soient perdus ou volés, et laissez une copie à la maison.
- Vérifiez attentivement les détails de votre voyage afin de choisir la destination en fonction de vos capacités. Si vous êtes particulièrement sensible au soleil, un voyage sous les tropiques n'est peut-être pas la meilleure option. Si vous vous fatiguez facilement, informez-vous au sujet de la longueur des marches à effectuer lors des excursions. Si votre mobilité est réduite, faites appel à un conseiller en voyage qui a une expertise avec les handicapés et renseignez-vous sur l'accès aux hôtels et sites touristiques que vous comptez visiter en fauteuil roulant ou en scooter électrique.
- Aller en croisière est une option qui saura peut-être vous intéresser. Vous pouvez ainsi visiter plusieurs destinations et profiter d'une grande variété d'activités sans les aléas des correspondances épuisantes. De plus, vous ne déferiez vos bagages qu'une seule fois.
- Faites vos bagages de façon ordonnée. Si vous voyagez dans le sud, pensez à prendre beaucoup de crème solaire et des vêtements de protection contre le soleil. Si le phénomène de Raynaud vous gêne, choisissez vos vêtements en conséquence.
- Voyagez avec une lettre du médecin indiquant que vous avez le lupus et dans laquelle il précise le nom des médicaments que vous prenez. Celle-ci sera cruciale si un renouvellement d'ordonnance ou une modification à un médicament devait s'avérer nécessaire pendant votre séjour à l'étranger. Ce document peut aussi vous aider à éviter des problèmes aux aéroports. Assurez-vous que la note du médecin inclut le générique et le nom de la marque de chaque médicament. Les marques peuvent différer selon les pays, y compris les États-Unis. De plus, certains médicaments sont illégaux dans d'autres pays, d'où l'importance de la note du médecin. Au besoin, faites traduire la lettre avant de partir. Gardez-en une copie dans votre portefeuille et une autre dans vos bagages.
- Laissez les médicaments dans leurs contenants originaux auxquels sont jointes les étiquettes d'ordonnance.

- Si vous devez recevoir un médicament par injection, vérifiez auprès de la ligne aérienne au sujet de leur politique sur les seringues dans votre bagage à main. Les règlements et exigences diffèrent d'une ligne aérienne à l'autre.
- Si vous devez prendre votre médicament avec de l'eau et que vous n'êtes pas certain de la qualité de l'eau du pays que vous visitez, apportez de l'eau embouteillée.
- Faites preuve d'une grande prudence lorsque vous préparez vos provisions de médicaments. Par exemple, apportez-en une partie dans votre bagage à main et rangez l'autre dans votre valise, au cas où l'un de vos bagages se perdrait.
- La fatigue et la déshydratation sont fréquentes en voyage. Reposez-vous souvent et surveillez votre consommation de liquide.
- La diarrhée du voyageur est fréquente. Demandez à la clinique de voyage ou à votre médecin si vous devriez apporter des médicaments en vente libre pour la traiter.
- Avant de partir, visitez le site Internet de Santé Canada : www.canada.ca/fr/sante-publique/services/sante-voyageurs.html. Vous y trouverez la liste répertoriée des cliniques de voyages, des avis pour la santé et d'autres renseignements utiles.
- Portez un bracelet MedicAlert®. Il est reconnu dans le monde entier et pourrait vous sauver la vie au cas où vous ne pourriez pas parler pour vous-même.

Stratégies d'adaptation préventives pour favoriser la santé émotionnelle

Parmi les stratégies d'adaptation préventives pour bien vivre avec le lupus, notons la façon d'apprendre à s'ajuster avec différentes façons de penser, de ressentir et d'agir pour faire face aux défis de cette maladie chronique qui affecte toute votre vie. Il peut s'agir de l'adaptation à une variété d'éléments de votre vie, dont les aspects intellectuel, émotionnel, spirituel, physique et social de la vie quotidienne. L'adaptation est réussie lorsqu'on arrive à minimiser les menaces à l'intégrité personnelle et à l'équilibre émotionnel, tout en optimisant le fonctionnement du corps. Les suggestions suivantes peuvent vous aider à découvrir et à développer différentes façons de composer avec le lupus.

- Exprimez vos besoins. L'une des choses les plus difficiles est d'apprendre à dire « non », même si c'est dans votre intérêt. Une note près de votre téléphone qui dit « non merci » peut vous encourager à le dire au besoin. Apprenez à vous affirmer lorsque vous savez que céder aux désirs des autres vous causera une détresse émotionnelle et/ou physique. S'affirmer, c'est être honnête et ouvert avec soi-même et avec les autres, sans rejeter la faute sur autrui et sans sentiment de culpabilité. L'utilisation du « je » transmet des sentiments honnêtes et des préoccupations pour les autres. En voici un exemple : « Je m'ennuie de passer du temps avec toi, mais j'aimerais faire une randonnée avec le groupe. Je te rejoindrai à la fin de ta randonnée, et peut-être pourrions-nous prendre un café ou un verre ensemble. J'espère que tu comprends ».
- Gérez votre temps et votre emploi du temps pour éviter les surcharges et le stress. Il peut être difficile de reconnaître ses limites, mais il n'est pas forcément nécessaire de renoncer à des activités agréables. Vous devrez peut-être apprendre à faire les choses différemment ou à déléguer des parties de tâches. Faites preuve de souplesse lorsque vous demandez de l'aide. Il se peut que les autres ne fassent pas les choses exactement comme vous les feriez ou aussi rapidement que vous le souhaiteriez.
- Gérez vos émotions. Sachez reconnaître vos pertes. Essayez de délimiter ce que vous avez perdu. Les personnes atteintes de lupus parlent fréquemment de la perte d'amis, de leur autonomie, de leur énergie, de leur assurance, de leur motivation au travail, de leur sécurité financière ou de qui elles étaient lorsqu'elles étaient en bonne santé. Ce sont des pertes considérables et les sentiments associés à celles-ci doivent être identifiés et compris comme faisant partie du processus de deuil. Ce processus exige du temps et le fait de parler de vos impressions vous rapprochera de la guérison émotionnelle. Les états d'âme associés au deuil sont la dépression, la colère ou la frustration, la culpabilité et la honte, le déni et l'acceptation. Accordez-vous du temps et faites part de vos sentiments à des amis, à des membres de votre famille ou à des professionnels de la santé qui vous soutiennent. Vous pouvez également faire appel aux compétences d'un conseiller, d'un thérapeute ou d'une source spirituelle si vous éprouvez de la difficulté à composer avec vos émotions. Explorez des moyens créatifs pour vous aider à gérer vos émotions comme la musique, les thérapies par l'exercice, l'art ou la rédaction d'un journal personnel.
- N'ignorez pas l'aspect spirituel de votre bien-être général. Pour vous aider à apprendre à bien vivre avec le lupus, vous pouvez travailler à améliorer la communication dans vos relations personnelles, à optimiser vos réseaux communautaires, à vous impliquer dans des organisations et auprès des causes auxquelles vous croyez et adopter des pratiques spirituelles telles que la prière et la méditation.

- Adoptez la pensée positive. Le discours intérieur est le flot ininterrompu des pensées automatiques positives et négatives qui vous passent par la tête tous les jours. La vie change après un diagnostic de lupus. Vous êtes toujours la même personne, mais vous vous rendez compte qu'il y a certaines choses que vous ne pouvez pas contrôler à propos de votre maladie. Certaines personnes peuvent avoir sans cesse des pensées négatives, comme « je ne peux plus faire mon travail », « je ne pourrai plus prendre soin de moi » ou « personne ne voudra jamais sortir avec moi ». Ces pensées négatives affectent le fonctionnement, ce qui peut parfois engendrer un sentiment d'échec ou d'incapacité à composer avec les problèmes associés au lupus ou à les atténuer.

Nos pensées et nos principes ont une influence sur la façon dont nous percevons les événements de notre vie. Le problème n'est pas nécessairement l'événement qui se produit en tant que tel, mais la façon dont nous le percevons. Ceci peut contribuer à la représentation d'un passé triste, d'un présent négatif et d'un avenir peu encourageant. Il est difficile d'abandonner les pensées négatives, car elles jouent parfois un rôle utile, comme celui de vous protéger du risque, dont le risque d'échec ou de rejet. Des études ont montré que les personnes qui ont des pensées négatives et qui se concentrent sur leur incapacité à contrôler les symptômes physiques et les problèmes émotionnels de leur vie ont davantage tendance à devenir dépressives et physiquement inactives. Pour passer d'un mode de pensée négatif à un mode de pensée positive, il faut prendre conscience de ses pensées négatives. Le processus est simple, mais nécessite du temps et de la pratique. Arrêtez-vous et prenez le temps d'évaluer vos pensées au cours de vos journées.

Transformez votre pensée négative en pensée positive (réaliste). Soyez indulgent et encourageant envers vous-même et ne vous dites rien à vous-même que vous ne diriez pas à une personne qui compte pour vous.

Exemple :

Pensée négative : « Je ne peux plus faire ce que je faisais avant. Je ne suis plus compétente. » Pensée positive : « Je peux faire la plupart des choses que je veux. Je peux participer activement à la vie, à condition de ne pas exagérer ».

Pour gérer votre stress et vos émotions, prenez conscience de ces pensées négatives et essayez de les comparer à la réalité, ce qui vous pourrait peut-être vous aider à les changer. Concentrez-vous sur une ou deux pensées que vous pensez pouvoir changer pour faire une différence positive dans votre vie avec le lupus. Faites une liste de vos pensées négatives. Comparez-les à la situation réelle. Avec le temps, votre discours personnel deviendra naturellement plus positif.

- Lancez-vous des défis pour réaliser vos aspirations. Certaines personnes sont perfectionnistes et visent constamment l'excellence. L'adoption d'un style de vie de perfectionniste compulsif peut devenir physiquement et émotionnellement dommageable pour une personne qui vit avec le lupus. L'adaptation à de nouveaux défis peut être encourageante et satisfaisante. Un nouveau défi à considérer, si vous avez tendance à être trop perfectionniste, est de « perfectionner » l'art d'ajuster vos objectifs. Soyez flexible et ajustez vos attentes. Avec cette attitude plus positive, vous vous sentirez mieux et vous remarquerez que votre niveau d'activité augmentera. Laissez le résultat au second plan et profitez du processus d'apprentissage et de votre perfectionnement personnel.
- Stimulez votre estime de soi. Il est essentiel de conserver un fort sentiment d'estime de soi pour rester en bonne santé. Plus vous vous sentirez bien dans votre peau, plus vous aurez à cœur d'adopter un mode de vie sain. Toutes les suggestions précédentes pour apprendre à exprimer et à gérer vos émotions et à contrôler vos pensées négatives vous aideront à avoir davantage confiance en vos capacités et à améliorer votre estime de soi. Vous trouverez ci-dessous quelques conseils simples pour les jours où vous aurez besoin d'un peu de soutien et d'inspiration.

Les personnes qui s'adaptent bien au lupus et réussissent à faire face à ces défis ont certaines caractéristiques en commun. Elles ont une bonne compréhension de leurs forces et de leurs faiblesses ainsi que des attentes réalistes envers elles-mêmes. Elles savent se fixer des objectifs personnels et trouver de la satisfaction dans leur réalisation. Bien vivre avec le lupus exige un fort sentiment d'estime de soi et de contrôle sur sa vie. Les personnes qui vivent bien avec le lupus savent qu'elles peuvent orienter leur mode de vie et influencer le cours de leur maladie.

- Structurez votre journée avec de petits objectifs que vous pouvez atteindre.
- Parlez à un ami qui est prêt à prendre le temps de vous écouter.
- Passez du temps avec d'autres personnes. Cela vous aidera à vous sentir connecté et moins seul.
- Aidez quelqu'un. Votre vie peut faire toute une différence pour d'autres personnes.
- Offrez-vous quelque chose que vous aimez. Vous êtes une personne spéciale et vous méritez de vous offrir votre propre cadeau.
- Faites la liste des raisons pour lesquelles on vous apprécie. Les gens aiment être avec vous et c'est bon de vous en rappeler.
- Faites la liste des choses que vous savez bien faire. Puis choisissez-en une qui vous plaît et que vous pourrez faire.
- Faites place à la joie et au bonheur et assurez-vous que le rire fasse partie de votre quotidien.

Stratégies d'adaptation préventives pour favoriser la santé physique

Le lupus est une maladie incurable qui dure toute la vie et qui peut nécessiter des changements et des ajustements au mode de vie. Un défi important auquel sont confrontées de nombreuses personnes atteintes de lupus est que la maladie peut affecter de nombreux aspects de la vie quotidienne, tels que le fonctionnement physique, la capacité de travailler à l'extérieur de la maison et de toucher un revenu, ainsi que la socialisation avec les amis et la famille. Les personnes qui vivent avec le lupus doivent souvent se plier à des régimes médicaux compliqués pour contrôler les symptômes et prévenir les poussées de la maladie. Des ajustements progressifs et réalisables au niveau de leur mode de vie peuvent leur procurer une meilleure qualité de vie et un sentiment de bien-être.

Chaque personne atteinte de lupus présente des signes et des symptômes différents, ce qui nécessite un plan d'apprentissage personnalisé. Il est important, pour vous aider à bien vivre avec la maladie, de vous familiariser avec des mesures physiques et de développer des stratégies d'adaptation préventives. Certaines de ces approches peuvent se révéler utiles dans votre situation alors qu'il est possible que d'autres ne soient pas pratiques. Commencez par quelque chose qui vous semble agréable et que vous serez en mesure d'accomplir. Ceci vous incitera à essayer d'autres méthodes et il sera plus facile d'ajouter des éléments à votre plan personnel.

Apprentissage d'habitudes à prendre pour votre santé physique

Éviter l'exposition au soleil. Utilisez une lotion solaire dont le facteur de protection solaire (FPS) est de 30 ou plus. Le FPS empêche les rayons ultraviolets A et B de provoquer des éruptions cutanées et/ou d'activer le lupus. Planifiez vos activités extérieures pour éviter les périodes d'exposition au soleil les plus intenses, soit entre 10 h et 15 h. Portez des vêtements amples et protecteurs qui couvrent les bras et les jambes.

Protégez votre visage avec un chapeau à large bord. N'oubliez pas que l'intensité des rayons ultraviolets augmente en altitude. Ainsi, si vous faites de la randonnée ou du ski en montagne, il faudra être plus prudent.

Adopter de saines habitudes alimentaires. Privilégiez les aliments sains. Ça semble si simple, mais il est difficile de modifier des habitudes alimentaires qui, au fil des ans, peuvent aggraver ou causer d'autres problèmes de santé, liés ou non au lupus. Commencez par prendre en considération et adopter ces quelques conseils simples pour votre mieux-être :

- Assurez un équilibre entre les calories consommées et les calories brûlées ; la quantité d'activité physique requise pour brûler des repas rapides riches en calories est beaucoup plus élevée que celle requise pour des aliments moins caloriques et généralement plus santé.
- Favorisez des aliments naturels, plus sains et plus nutritifs ; la restauration rapide ou les aliments préemballés ont tendance à être plus caloriques et plus gras.
- Choisissez des aliments qui contiennent beaucoup de glucides complexes et de fibres, ce qui comprend une variété de céréales, de noix, de légumes et de fruits. Une alimentation comportant plus de cinq portions de fruits et légumes différents par jour favorise l'absorption des nutriments bénéfiques pour une meilleure santé.
- Hydratez-vous bien avec de l'eau, en règle générale au moins deux litres par jour. Certaines personnes, pour des raisons médicales telles qu'une insuffisance rénale ou cardiaque, doivent toutefois limiter cet apport. Si tel est le cas, consultez votre médecin.
- Surveillez les matières grasses que vous consommez et réduisez votre consommation de graisses animales (gras saturés) qui ont tendance à contribuer aux maladies cardiaques et au cancer. Les huiles de poisson peuvent être

salutaires pour les personnes atteintes de lupus. Certaines études suggèrent qu'un régime comprenant des poissons frais d'eau froide, comme le saumon, ou des suppléments d'huile de poisson (contenant des acides gras oméga-3), pourrait avoir un modeste effet anti-inflammatoire. Méfiez-vous des gras trans hydrogénés (que l'on trouve fréquemment dans les aliments transformés) parce qu'ils ont été impliqués dans des maladies cardiaques.

- Remplacez les gras saturés et trans hydrogénés par des gras insaturés que l'on trouve dans le poisson, les noix, les graines et certaines huiles végétales, notamment l'huile d'olive.
- Il n'y a pas de preuve solide que des vitamines ou des minéraux en particulier sont utiles pour maintenir la santé des personnes atteintes de lupus. On sait qu'en général, la vitamine C et la vitamine E peuvent avoir des propriétés anti-inflammatoires. Les vitamines du complexe B sont populaires comme vitamines « anti-stress ». Une multivitamine contenant au moins 400 UI par jour est un bon choix parce qu'elle peut aider à maximiser la force osseuse des patients. On recommande, pour optimiser la solidité des os, de prendre au minimum 400 à 800 UI de vitamine D et 1000 à 15 000 mg de calcium élémentaire par jour. Si vous prenez des corticostéroïdes, si vous êtes ménopausée, si vous souffrez d'ostéoporose (fragilisation des os) ou si vous avez déjà subi des fractures, vous devrez recevoir des instructions spécifiques de votre rhumatologue concernant le calcium et la vitamine D. Notez également que si vous avez des problèmes de fonctionnement des reins, les quantités quotidiennes de calcium et de vitamine D recommandées peuvent être très différentes ; il faut donc en parler à vos spécialistes.
- Évitez les régimes extrêmes et méfiez-vous de ceux qui font miroiter des « résultats miracles ».
- Nombreux sont ceux et celles qui pensent qu'un déjeuner sain tous les jours constitue un point de départ efficace et énergisant pour se sentir bien et en bonne santé.
- Limitez votre consommation de caféine ; pour éviter d'affecter votre sommeil, ne consommez pas de boissons caféinées en fin de journée. Les boissons contenant du cola sont associées à l'ostéoporose, il faut donc éviter d'en consommer.

Bouger. Le bien-être physique de votre corps a une influence considérable sur votre esprit et votre capacité à faire face aux défis quotidiens de la vie avec le lupus. La douleur, la fatigue, et une panoplie de symptômes et de problèmes peuvent vous empêcher de faire de l'activité physique, mais c'est important de trouver des moyens pour y parvenir. L'inactivité prolongée nous rend moins énergiques, nous perdons notre tonus musculaire et notre équilibre, et nous nous exposons à un risque plus élevé de développer d'autres problèmes de santé. La clé pour entamer un programme d'exercice ou d'activité, surtout si vous êtes resté inactif pendant une longue période, est d'y aller progressivement, de vous fixer des objectifs atteignables à court terme et de commencer par une activité qui vous plaît.

La présence d'un ami lorsque vous commencez un programme d'activités peut aider à vous motiver pour ne pas lâcher. Augmentez progressivement la durée de votre programme pour atteindre entre 30 et 45 minutes d'exercice ou plus, au moins 5 jours par semaine. Essayez d'incorporer votre programme d'activités à votre routine quotidienne de façon à ce qu'il fasse naturellement partie de votre journée plutôt que d'être un « extra » qui peut être rapidement éliminé lorsque vous êtes occupé. Parmi les nombreux avantages de l'exercice physique, citons les suivants :

- des os plus solides
- augmentation de la force
- amélioration du sommeil
- diminution de la pression artérielle et amélioration du taux de cholestérol
- perte ou maintien du poids
- amélioration de la flexibilité
- plus d'énergie
- meilleure gestion du stress
- meilleur métabolisme du glucose, en particulier pour les diabétiques de type II

Penser à retenir les services d'un ergothérapeute ou d'un physiothérapeute pour vous aider à surmonter les obstacles ou à faire face aux problèmes lorsque vous apprenez à inclure l'activité dans votre routine quotidienne. Demandez à votre médecin ou à d'autres professionnels de la santé de vous indiquer où vous pourriez obtenir l'aide d'un ergothérapeute ou d'un physiothérapeute. Ils œuvrent dans le système public de soins de santé et dans des cabinets privés.

Cesser de fumer. C'est la mesure la plus importante que vous pouvez prendre pour améliorer instantanément votre santé. Le tabagisme peut accentuer de nombreux problèmes liés au lupus, comme le phénomène de Raynaud, et il est prouvé qu'il augmente le risque de maladie cardiovasculaire. Les personnes lupiques présentent déjà un risque

accru de maladie cardiovasculaire à cause de la nature inflammatoire de leur maladie. Des études ont démontré que le tabagisme diminue l'efficacité des médicaments antipaludéens, un traitement très important pour de nombreuses personnes atteintes de lupus. Demandez à votre médecin quelles sont les méthodes qui peuvent vous aider à cesser de fumer. Un membre du personnel infirmier, un psychologue ou un travailleur social compétent dans ce domaine peut vous aider. Il existe également de nombreuses ressources communautaires et le système public de santé fournit des services et des programmes en ce sens.

Gérer votre douleur et votre fatigue. Certaines des causes physiques des symptômes du lupus peuvent être associées à une augmentation de l'inflammation et de l'activité de la maladie. La gestion de la douleur du lupus est une mesure physique importante parce que, si elle n'est pas traitée, elle peut provoquer une augmentation de la fatigue et du stress et entraîner la dépression.

N'ignorez pas les aspects psychologique et spirituel de votre bien-être personnel. L'amélioration de la communication dans vos relations personnelles, le renforcement de vos réseaux communautaires, la participation à des organisations et à des causes qui vous tiennent à cœur ainsi que des pratiques spirituelles telles que la prière et la méditation peuvent vous aider à bien vivre avec le lupus.

Avis de non-responsabilité

Lupus Ontario n'offre pas de services ou de conseils médicaux. Le contenu de ce livret est fourni à des fins d'éducation et d'information seulement. Les patients sont priés de communiquer avec leur médecin ou leur professionnel de la santé pour toute question ou préoccupation qu'ils pourraient avoir.

Parler du lupus

« J'ai le lupus. »

Si vous êtes atteint du lupus érythémateux disséminé (LED), ces mots seront peut-être les plus difficiles que vous aurez à prononcer. C'est à vous de décider si et quand vous divulguez que vous avez le lupus. Il est toutefois important de se rappeler que vivre avec une maladie chronique demande du soutien et que les gens ne peuvent pas vous aider si vous ne leur communiquez pas vos besoins.

Aller vers les autres

Il arrive souvent que les personnes atteintes de maladies chroniques comme le lupus hésitent à parler de leur condition. En particulier, si vous êtes jeune, il peut être difficile de divulguer ce qui vous semble être une faiblesse ou quelque chose qui vous différencie de vos amis et de vos collègues. Vous pouvez craindre leur réaction : Me rejeteront-ils ? Me prendront-ils en pitié ? Prendront-ils mes symptômes au sérieux ? Me traiteront-ils différemment d'avant ? Il est même possible que vous hésitez à communiquer ce que vous ressentez (émotionnellement et physiquement) à vos amis et à votre famille avec lesquels vous avez partagé votre diagnostic, de peur de devenir un fardeau pour eux.

Cependant, négliger de communiquer avec les personnes importantes de votre vie n'est pas la meilleure façon de faire face à vos peurs parce que l'isolement conduit souvent à la dépression, au stress et finalement à une gestion moins efficace du lupus. D'autre part, une communication ouverte fournit aux autres l'occasion de vous aider à relever les défis du lupus.

Par exemple, une étude américaine sur l'impact du lupus chez les couples mariés a révélé que les femmes lupiques qui avaient partagé leurs problèmes et leurs sentiments avec leur mari durant une poussée de lupus se portaient mieux que celles qui avaient moins d'intimité émotionnelle avec leur conjoint. Les chercheurs ont conclu que le fait de partager leurs problèmes et leurs sentiments donnait aux femmes l'occasion de faire valider leurs sentiments et de recevoir de leur mari l'assurance qu'elles étaient acceptées et aimées inconditionnellement même si elles étaient malades.

Naturellement, vous n'êtes pas obligé de partager votre diagnostic ou vos sentiments avec tous vos proches. Organisez plutôt un réseau de soutien composé de personnes en qui vous avez confiance comme des amis proches et des membres de votre famille.

Se joindre à un groupe de soutien peut également s'avérer salutaire. Le lupus est mal compris par plusieurs ; il est donc particulièrement important de faire valider vos expériences par d'autres personnes qui vivent la même chose que vous. Visitez le site Web de Lupus Ontario à www.lupusontario.org pour trouver un organisme d'appui aux personnes lupiques de l'Ontario. Si vous êtes situé à l'extérieur de l'Ontario, visitez le site www.lupuscanada.org pour trouver un organisme provincial près de chez vous.

Comment le dire

Planifier : Les premières fois que vous direz aux gens que vous avez le lupus, vous voudrez peut-être penser à l'avance à ce que vous voulez dire. Chaque personne a besoin de renseignements différents sur la maladie. Votre employeur, par exemple, voudra savoir comment le lupus affectera votre capacité à travailler, alors que vos parents auront besoin d'être rassurés à savoir qu'ils n'ont pas « causé » votre maladie par quelque chose qu'ils ont fait alors que vous étiez enfant.

Anticiper les questions : Essayez de penser à l'avance au genre de questions que les gens pourraient poser et préparez les réponses pour les questions auxquelles vous ne voudriez pas répondre. Par exemple, pensez à ce que vous diriez à un collègue de travail qui vous demande : « Est-ce que le lupus veut dire que tu ne pourras pas avoir d'enfants ? ».

Faire part de vos besoins : Certaines personnes répondront à votre nouvelle par une offre sincère et immédiate pour vous aider de quelque façon que ce soit. D'autres craindront que vous attendiez d'elles qu'elles vous aident plus qu'elles ne le souhaiteraient. Peu importe avec qui vous communiquez, assurez-vous d'expliquer clairement ce que vous attendez d'elles, même s'il ne s'agit que de leur compréhension.

Éduquer : Le lupus est mal compris par la population générale, il y a donc de fortes chances que les gens n'aient aucune idée de ce dont vous parlez, ou qu'ils réagissent sur la base d'informations erronées sur la maladie. Bien

souvent, parce que le lupus n'a aucun signe extérieur apparent ou bien parce que la prise de stéroïdes vous donne un « teint rosé, en santé », certains pourraient ne pas vous croire ou encore rester sceptiques au sujet de vos symptômes. Lorsque vous informez les gens sur la nature et les manifestations du lupus, vous les aidez à comprendre comment il vous affecte et ce dont vous êtes capable. Fournissez-leur des brochures ou des fiches d'informations sur la maladie, ou dirigez-les vers des sites Internet fiables. Offrez-leur des brochures ou le livret « Bien vivre avec le lupus – Faits » pour en savoir plus sur la maladie ou invitez-les à consulter des sites Web fiables sur le lupus.

Écouter et comprendre : Ne vous concentrez pas sur ce que vous avez à dire au point d'oublier d'écouter les autres personnes et de faire preuve d'empathie à leur égard comme vous souhaitez qu'elles le fassent pour vous. Elles auront des questions et des inquiétudes, tout comme vous en avez eu lorsque vous avez appris votre diagnostic. La réaction des gens à votre nouvelle dépendra du rapport que vous avez avec eux. Plus vous êtes proches, plus ils peuvent être émus. Vos parents peuvent se sentir coupables, votre conjoint en colère, votre meilleure amie effrayée. Bien que ces émotions soient un fardeau additionnel à porter, il faut reconnaître que celles-ci viennent du fait que ces personnes se préoccupent de vous. Le meilleur soutien que vous, vos amis et votre famille pouvez offrir est de vous écouter les uns les autres.

Aller chercher de l'aide : Dans certaines situations, il est utile de faire appel à une tierce personne. Au travail, vous pourriez demander au personnel des ressources humaines ou du programme d'aide aux employés de vous aider à en parler à votre patron. À la maison, un travailleur social pourrait aider votre famille à faire face à votre maladie et à la comprendre.

Au travail*

Le fait d'avoir le lupus est une affaire personnelle, et vous avez le droit de garder cette information privée, même au travail. Lors d'une entrevue d'embauche, il est illégal pour un employeur de poser des questions spécifiques sur vos antécédents médicaux. Il peut seulement poser des questions qui ont un lien direct avec le poste pour lequel vous postulez. Par exemple : « Y aurait-il des circonstances dans votre vie qui pourraient vous empêcher de remplir les exigences de ce poste ? » ou « Pensez-vous que vous aurez un problème d'assiduité au travail ? » Si vous êtes assez certain que votre lupus n'interférera pas avec votre capacité à vous présenter au travail et à faire votre boulot, il ne devrait pas être nécessaire de mentionner votre maladie. Il ne tient qu'à vous de divulguer ou non les informations sur votre santé. Il y aura exception si vous postulez pour un poste où la sécurité est importante (par exemple, pilote de ligne ou officier de police). Dans ce cas, vous devez divulguer tout problème de santé qui pourrait mettre en danger la sécurité de vos collègues ou de vos clients. Cependant, certaines personnes choisissent de révéler à leur employeur qu'elles ont le lupus ; cela peut les aider à déterminer dans quelle mesure l'employeur et l'environnement de travail sont favorables aux personnes qui ont des problèmes de santé. Vous devriez toutefois être conscient du fait que de parler de votre santé lors d'une entrevue d'embauche pourrait influencer la décision de l'employeur de vous offrir ou non un emploi. Une fois embauché, vous n'êtes pas tenu de dévoiler votre état de santé à qui que ce soit, sauf si votre employeur a une politique d'absentéisme qui exige que vous présentiez un certificat médical si vous devez vous absenter durant une période prolongée. Vous devrez peut-être divulguer votre état de santé à votre employeur si vous réclamez des avantages sociaux et que votre entreprise exige que les demandes de remboursement lui soient soumises directement.

Bien que cela soit peu fréquent, certains employeurs exigent que tout le personnel subisse un examen médical à des fins de prestation de santé. Si l'examen révèle votre lupus (ou toute autre condition médicale), cette information ne doit pas être communiquée à votre employeur. Si votre état requiert des aménagements de la part de votre employeur (par exemple, l'organisation de périodes de repos), celui-ci a l'obligation d'essayer de répondre à vos besoins jusqu'à ce que ceci devienne une contrainte excessive. D'autre part, si vous ne pouvez pas satisfaire aux exigences du poste en raison de votre lupus, votre employeur pourrait mettre fin à votre emploi. Vous pouvez vérifier auprès des normes d'emploi provinciales ou d'un avocat spécialisé en droit du travail pour vous assurer que vos droits sont bien respectés.

Si vous avez des poussées de lupus après avoir été embauché, votre emploi est protégé. Le licenciement d'une personne après avoir découvert qu'elle a une maladie chronique ou progressive est une violation de la législation sur les droits de la personne.

Il pourrait s'avérer judicieux de divulguer à votre employeur et à vos collègues de travail que vous avez le lupus à un moment donné. Ne pas divulguer vos problèmes de santé pourrait causer plus d'anxiété et être une source de malaise pour vos collègues de travail. Fournissez-leur une brochure ou d'autres renseignements sur le lupus parce

que la compréhension de la maladie pourrait les mettre plus à l'aise. Expliquez-leur comment le lupus vous affecte dans l'exercice de votre travail. Si vous avez besoin d'accommodements, informez votre employeur de ce dont vous avez besoin pour continuer à travailler.

Aux études

Les collèges et les universités disposent généralement d'un service qui offre de l'aide aux étudiants ayant un handicap ou des problèmes de santé. Cette assistance varie d'une institution à l'autre ; ainsi, si vous faites une demande pour fréquenter une institution postsecondaire, renseignez-vous sur les services offerts. Si vous êtes un nouvel étudiant, prenez contact avec le personnel dès le début, même si votre lupus est stable. Il vaut mieux se présenter maintenant plutôt que d'avoir à le faire lorsque vous serez coincé à l'hôpital et sur le point de manquer un examen. Ces services peuvent vous aider à résoudre de nombreux problèmes. Par exemple, si vos articulations sont trop enflées pour écrire ou si vous éprouvez de la difficulté à vous concentrer en classe, ils peuvent faire en sorte que quelqu'un prenne des notes pour vous aider. Ils peuvent également prendre des dispositions pour qu'on vous accorde du temps supplémentaire pour vos examens, ou demander au professeur de vous fournir un examen sous un autre format (par exemple, fournir des réponses orales plutôt qu'écrites). Le personnel peut également se pencher sur les aménagements possibles comme les résidences accessibles et les chambres individuelles qui vous permettraient de vous reposer davantage que si vous partagiez votre chambre avec un autre étudiant. Le personnel peut également vous aider avec votre régime alimentaire (par exemple, si le plan de repas de votre résidence ne vous convient pas). Vous n'êtes pas obligé de dire à vos professeurs que vous avez une maladie chronique, mais là encore, même si vous vous sentez bien, il serait peut-être préférable d'en discuter avec vos professeurs dès le début, au cas où vous auriez une poussée durant le trimestre et que vous auriez besoin de plus de temps pour rendre un travail ou pour reprendre un test ou un examen manqué (il est possible qu'ils vous demandent de fournir une note du médecin).

Les assurances*

Malheureusement la réglementation relative aux droits de la personne ne s'applique pas aux polices d'assurance santé de la même façon que lorsqu'il s'agit de l'emploi. Les compagnies d'assurance santé ont le droit de vous interroger sur vos antécédents médicaux et de refuser une couverture médicale en se basant sur ceux-ci. Même si la compagnie d'assurance ne vous pose pas de questions directes au sujet de votre lupus, vous devez divulguer toutes les informations sur votre santé. Si vous ne le faites pas, la compagnie peut annuler votre police d'assurance. Les compagnies d'assurance ont toutefois des polices d'assurance différentes, alors assurez-vous de magasiner même si on vous refuse la couverture les premières fois. Les mêmes principes s'appliquent à l'assurance annulation et à la couverture médicale lorsque vous planifiez un voyage.

** Adaptation du texte tiré de « The disclosure dilemma. Should I tell? Must I tell? » Diabetes Dialogue, Printemps 2003. (traduction libre)*

La sécurité d'abord

Même si vous choisissez de ne pas divulguer votre lupus à votre entourage, portez un bracelet ou un médaillon MedicAlert® et placez votre carte MedicAlert® dans votre portefeuille, surtout lorsque vous voyagez. Ils sont reconnus partout dans le monde et pourraient vous sauver la vie dans une situation où vous ne pourriez pas parler pour vous-même. Demandez des détails à votre pharmacien.

**Adaptation du texte tiré de « A Treasury of Comfort » de Sidney Greenberg (traduction libre).*

Informations pour les amis et la famille – comment vous pouvez aider

Lorsqu'une personne qui vous est chère vous annonce qu'elle souffre d'une maladie chronique grave, il est bien souvent difficile de savoir quoi lui dire et comment l'aider. Certaines personnes prennent leurs distances par peur de dire ou de poser le mauvais geste. Voici quelques suggestions pour vous aider à soutenir une personne atteinte de lupus :

- N'essayez pas de lui remonter le moral si elle n'est pas réceptive.
- N'essayez pas de la détourner de ses pensées. Par contre, si la question de sa santé la préoccupe, il est important d'en parler. Allouez-lui la possibilité de parler de sa maladie et d'exprimer ce qu'elle ressent.
- N'ayez pas peur de parler de la maladie.
- Rassurez-la, n'argumentez pas.

- Passez à l'action pour l'aider à communiquer ce qui la préoccupe.
- Ne craignez rien si vous la faites pleurer. Vous ne devriez pas avoir l'impression de marcher sur des œufs lorsque vous êtes avec elle.
- Communiquez - ne vous isolez pas.
- Posez des gestes concrets. Vous pouvez proposer de l'aider à accomplir une tâche, comme faire l'épicerie ou cuisiner. Vous pouvez lui demander simplement « Comment est-ce que je peux t'aider ? »

Recherche sur le lupus

Ce que vous pouvez faire et ce que fait la communauté médicale

Pour vous renseigner sur les symptômes spécifiques et les mesures à prendre pour améliorer votre santé lorsque vous êtes atteint du lupus érythémateux disséminé (LED), consultez des livres et des sites Web fiables et adressez-vous à des groupes de soutien.

L'Internet est de loin la ressource la plus accessible. Effectivement, l'Internet a changé la façon dont les gens se renseignent sur le lupus. Par exemple, il suffit de taper « lupus » dans le moteur de recherche Google™, pour voir apparaître un nombre impressionnant d'occurrences en une fraction de seconde. Avec un si grand nombre de résultats, on peut s'interroger sur la fiabilité des informations. Comment savoir à quels sites se fier ? Toute personne peut créer un site Web et publier ce qu'elle veut sur le lupus, que ce soit vrai ou faux. Alors, avant de vous aventurer dans le cyberspace, vous devez savoir comment évaluer les informations que vous y trouvez. Les sites de la Fondation Health On the Net Foundation (<https://www.hon.ch/fr/>) et de la Coalition canadienne de la santé (www.healthcoalition.ca/fr/) proposent les suggestions suivantes pour naviguer de façon sécuritaire :

- Cliquez sur les sites Web créés par les grands centres médicaux, les organisations nationales, les universités et les services gouvernementaux. Ils fournissent des informations impartiales fondées sur d'importantes études de recherche.
- Évitez les sites qui s'appuient sur des témoignages personnels, défendent un point de vue unique ou vendent des remèdes « miracles ». Si une chose semble trop bonne pour être vraie, elle l'est probablement.
- Visitez plusieurs sites et comparez l'information avant de tirer vos propres conclusions.

Avant de participer à un essai clinique, on vous remettra un document de consentement éclairé, que vous devrez lire attentivement. Le formulaire de consentement explique le but de l'essai, les risques et les avantages possibles du traitement, et tout le processus impliqué dans l'essai. Votre signature avec témoin est requise. Il est important que vous obteniez des réponses satisfaisantes à toutes les questions ou inquiétudes que vous pourriez avoir au sujet de la recherche avant de signer le formulaire de consentement. Les essais de recherche comportent des risques et des avantages. Il est possible que le traitement puisse améliorer votre santé ou votre qualité de vie, mais il pourrait avoir des effets secondaires qui varient d'une personne à l'autre. Assurez-vous d'en prendre connaissance dans le formulaire de consentement.

Les participants aux essais cliniques ont également des responsabilités que vous devez bien comprendre avant de commencer. Vous devez assister à tous vos rendez-vous, suivre attentivement les instructions et prendre vos médicaments tels que prescrits. Tous ces éléments sont essentiels pour que les informations obtenues lors de l'essai clinique soient valides.

C'est à *vous seul* que revient la décision de participer à un essai clinique. Même après avoir signé le formulaire de consentement, vous n'êtes pas obligé de continuer si vous ne vous sentez pas à l'aise. Vous pouvez quitter l'étude de recherche en tout temps.

Questions à poser au sujet de l'essai clinique :

- Quel est le but principal de cette étude ?
- Comment cette étude affectera-t-elle ma vie de tous les jours ?
- Est-ce que je peux continuer à prendre mes médicaments habituels ou des médicaments en vente libre ?
- Combien de visites au bureau seront nécessaires et quelle sera la durée de chacune ?
- De quelle sorte de médicaments parle-t-on et y a-t-il une chance qu'on me donne un placebo à la place (produit sans ingrédients médicinaux) ?
- Quels sont les processus utilisés (p. ex., analyses de sang, radiographies) ?
- Quels sont les avantages possibles ?
- Quels sont les risques et les effets secondaires possibles ?



**285 Taunton Road East, Suite 4438
Oshawa, ON L1G 3V2**

**Ontario sans frais : 877-240-1099
Téléphone : 905-415-1099
Télécopieur : 905-415-9874
www.lupusontario.org
Courriel : info@lupusontario.org**

Tous droits réservés © Copyright 2020 Lupus Ontario