

La fiche d'information sur le lupus



**AMERICAN COLLEGE
OF RHEUMATOLOGY**
EDUCATION • TREATMENT • RESEARCH



Lupus

Le Lupus érythémateux disséminé, appelé aussi lupus ou LED, est une maladie chronique (à long terme) qui provoque une inflammation, des douleurs et des gonflements. Elle est parfois appelée la « grande imitatrice », car en raison de son large éventail de symptômes beaucoup de gens confondent souvent le lupus avec d'autres problèmes de santé.

En plus d'affecter la peau et les articulations, le lupus peut affecter d'autres organes comme les reins, l'enveloppe recouvrant les poumons (la plèvre) ou le cœur (péricarde), et le cerveau. La plupart des patients se sentent fatigués et ont des éruptions cutanées, de l'arthrite (articulations douloureuses et gonflées) et de la fièvre.

Les poussées de lupus varient de légères à graves. Chez la plupart des patients, la maladie est active à certaines périodes avec des moments d'affaiblissement, appelées périodes de rémission. Pourtant, il y a de nombreuses raisons d'espérer. L'amélioration des traitements a largement amélioré la qualité de vie de ces patients et l'allongement de leur durée de vie.

Facteurs saillants

- Le lupus touche 10 fois plus de femmes que d'hommes.
 - Le traitement dépend des symptômes et de leur gravité.
 - Parce que c'est une maladie complexe, le lupus nécessite de se faire soigner par un **rhumatologue**, un médecin spécialisé dans le traitement du lupus et des autres maladies rhumatismales, ou d'en consulter un.
 - Les gens peuvent mener une vie normale avec le lupus, s'ils mettent tout en œuvre pour être en bonne santé.
-

Quelle est la cause du lupus ?

Le système immunitaire est le système de défense du corps. Lorsqu'il est sain, il protège le corps en produisant des anticorps (protéines du sang) qui s'attaquent aux microbes et aux formes de cancers. Avec le lupus, le système immunitaire ne fonctionne pas correctement. Au lieu de produire des anticorps protecteurs, une maladie auto-immune commence et produit des « auto-anticorps », qui attaquent les tissus du patient lui-même. Parfois, les médecins nomment cela « perte d'auto-tolérance ».

Lorsque l'attaque se poursuit, d'autres cellules immunitaires se joignent à la lutte. Cela provoque de l'inflammation et des vaisseaux sanguins anormaux (**vascularite**). Ces anticorps finissent alors par atteindre les cellules dans les organes, où ils endommagent les tissus. La raison pour laquelle cette réponse inflammatoire commence n'est pas claire. C'est très probablement dû à un mélange de tendances héritées et de choses dans votre environnement. Celles-ci peuvent être les virus, la lumière du soleil et les allergies médicamenteuses. Les personnes avec un lupus peuvent également avoir une

altération du système d'élimination des cellules du corps vieilles ou endommagées, ce qui provoque une réponse immunitaire anormale.

Le lupus commence le plus souvent chez les personnes ayant de 20 à 40 ans. La maladie est plus fréquente dans certains groupes ethniques, principalement chez les Noirs et les Asiatiques, et tend à être plus grave dans ces groupes.

Comment est diagnostiqué le lupus ?

Le lupus peut être difficile à détecter, car c'est une maladie complexe qui présente de nombreux symptômes, qui peuvent se développer lentement. En tant qu'experts dans le diagnostic et le traitement des maladies auto-immunes telles que le lupus, les rhumatologues sont mieux à même de déterminer si un patient est atteint d'un lupus et de l'aider à prendre une décision quant aux options de traitement.

Les personnes atteintes de lupus ont souvent des symptômes qui ne sont pas spécifiques du lupus. Ceux-ci comprennent de la fièvre, de la fatigue, une perte de poids, des caillots sanguins et la perte des cheveux à certains endroits ou autour de la racine des cheveux. Les patients peuvent également avoir des brûlures et des douleurs d'estomac, et une mauvaise circulation dans les doigts et les orteils. Les femmes enceintes peuvent faire des fausses couches.

L'American College of Rheumatology [Collège Américain de Rhumatologie] dispose d'une liste de symptômes et d'autres mesures que les médecins peuvent utiliser comme guide pour décider si un patient présentant certains symptômes est atteint du lupus. Si votre médecin constate que vous avez au moins quatre des problèmes suivants, et ne leur trouve pas d'autre cause, vous pouvez avoir un lupus.

- Éruptions cutanées :
 - Éruption en forme de papillon sur les joues - appelée éruption malarique en aile de papillon
 - Éruption rouge avec de petites boursoufflures rouges ou des taches ovales – connue sous le nom d'éruption cutanée discoïde
 - Éruption sur la peau exposée au soleil
- Ulcères buccaux : des plaies dans la bouche ou le nez d'une durée de quelques jours à plus d'un mois
- Arthrite : sensibilité et gonflement qui se prolongent pendant quelques semaines sur deux ou plusieurs articulations
- Inflammation cardiaque ou des poumons : gonflement du tissu qui tapisse les poumons (appelée pleurésie) ou le cœur (péricardite), ce qui peut provoquer des douleurs dans la poitrine lorsque le patient respire profondément
- Problème rénal : sang ou protéines dans l'urine, ou des tests qui suggèrent un mauvais fonctionnement des reins
- Problème neurologique : convulsions, accidents vasculaires cérébraux ou psychose (un problème de santé mentale)
- Tests sanguins anormaux tels que :
 - faible nombre de cellules du sang : anémie, faible taux de globules blancs ou de plaquettes

- résultat du test **AAN [anticorps antinucléaires positifs]** : des anticorps pouvant pousser le corps à s'auto-attaquer, et présents chez presque tous les patients atteints de lupus.
- certains anticorps qui montrent un problème du système immunitaire : un anticorps anti-ADN bicaténaire (appelé également anti-ADN double brin), anticorps anti-Smith (appelé aussi anti-Sm) ou des anticorps antiphospholipides, ou un faux test sanguin positif pour la syphilis (ce qui signifie que vous n'avez pas cette infection en réalité)

Si votre médecin soupçonne en raison de vos symptômes que vous avez le lupus, vous aurez besoin d'une série de tests sanguins pour confirmer si vous souffrez réellement de la maladie. Le test sanguin de dépistage le plus important mesure les anticorps antinucléaires (AAN), mais vous pouvez avoir des anticorps antinucléaires (AAN) et ne pas avoir le lupus. Par conséquent, si vous avez des anticorps antinucléaires (AAN), vous devrez peut-être faire des tests plus spécifiques pour que le diagnostic soit confirmé. Ces analyses du sang comprennent une recherche des anticorps anti-ADN bicaténaire et anti-Sm.

La présence d'anticorps antiphospholipides peut aider les médecins à détecter le lupus. Ces anticorps signalent un risque accru de certaines complications telles que fausses couches, troubles de la mémoire, ou caillots sanguins qui peuvent conduire à un accident vasculaire cérébral ou à une lésion pulmonaire. Les médecins peuvent aussi mesurer les niveaux dans le sang de certaines protéines du système du complément (une partie du système immunitaire), pour aider à détecter la maladie et à suivre ses progrès.

Comment on traite le lupus ?

Il n'y a pas de remède contre le lupus, et traiter un lupus peut être un défi. Cependant, il s'est produit une grande amélioration dans le traitement du lupus. Le traitement dépend du type de symptômes que vous avez et de leur gravité. Les patients atteints de douleurs musculaires ou articulaires, de fatigue, d'éruptions cutanées et autres problèmes qui ne sont pas dangereux peuvent recevoir un traitement dit « conservateur ».

Les options courantes de traitement sont :

- les médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) : les **AINS** diminuent les gonflements, soulagent la douleur et la fièvre. Ces médicaments comprennent l'ibuprofène (Motrin, Advil) et le naproxène (Naprosyn, Aleve). Certains de ces AINS peuvent entraîner des effets secondaires sérieux comme des saignements de l'estomac ou des dommages rénaux. Il faut toujours consulter votre médecin avant de prendre des médicaments qui sont en vente libre (sans ordonnance) pour votre lupus.
- les médicaments antipaludiques : les patients atteints de lupus peuvent également recevoir un médicament antipaludique comme **l'hydroxychloroquine** (Plaquenil). Bien que ces médicaments préviennent et traitent le paludisme, ils aident également à soulager certains des symptômes du lupus, comme la fatigue, les éruptions cutanées, les douleurs articulaires ou les plaies buccales. Ils peuvent aussi aider à prévenir la formation anormale de caillots sanguins.
- les corticostéroïdes et les immunosuppresseurs : les patients atteints de problèmes graves ou mortels tels que l'inflammation du rein, une affection pulmonaire ou cardiaque, et des symptômes touchant le système nerveux central ont besoin d'un traitement plus « agressif » (plus puissant). Cela peut comprendre de fortes doses de corticostéroïdes tels que la prednisone (Deltasone et autres) et les médicaments qui suppriment le système

immunitaire. Les immunosuppresseurs comprennent l'**azathioprine** (Imuran), le **cyclophosphamide** (Cytoxan) et la cyclosporine (Neoral, Sandimmune). Récemment le mycophénolate mofétil a été utilisé pour traiter une atteinte rénale sévère dans le lupus - appelée néphrite lupique.

- Les produits biologiques : les nouvelles options de traitement comprennent des médicaments appelés produits biologiques qui sont déjà homologués pour le traitement d'autres maladies rhumatismales telles que la polyarthrite rhumatoïde. Les exemples sont le rituximab (Rituxan) et l'abatacept (Orencia).
- Ces deux médicaments ne sont pas approuvés pour le traitement du lupus. Cependant en 2011, la FDA [Federal Drug Administration - US] a approuvé un produit biologique, le belimumab (Benlysta), pour le traitement du LES actif chez les patients adultes, mais pas pour ceux ayant une affection sérieuse. Ce nouveau médicament est le premier approuvé depuis 1955 pour le lupus.

Cette excitante avancée dans le traitement est le fruit de recherches chez des patients, ces recherches sont souvent appelées **essais cliniques**. Elle donne l'espoir que certains des autres médicaments que les chercheurs testent sur des patients aideront à lutter contre le lupus. Elle souligne également la nécessité pour les patients atteints de lupus de participer à ces études.

- le traitement combiné : les professionnels de la santé peuvent combiner des médicaments pour contrôler le lupus et prévenir des lésions tissulaires. Chaque traitement comporte des risques et des avantages. La plupart des médicaments immunosuppresseurs, par exemple, peuvent provoquer des effets secondaires sérieux. Les effets secondaires de ces médicaments peuvent accroître le risque d'infections ainsi qu'entraîner des nausées, des vomissements, la perte des cheveux, la diarrhée, l'hypertension artérielle et l'ostéoporose (faiblesse des os). Les rhumatologues peuvent réduire la dose d'un médicament ou arrêter un médicament en raison d'effets secondaires ou lorsque la maladie entre en rémission. Par conséquent, il est important d'effectuer des examens de santé minutieux et fréquents ainsi que des examens de laboratoire pour suivre vos symptômes et changer votre traitement au besoin.

Impact plus important du lupus sur la santé

Même quand il est inactif, le lupus peut ultérieurement causer des problèmes. Certains de ces problèmes peuvent avoir une issue fatale. L'un de ces problèmes est l'athérosclérose (obstruction des artères) qui peut se développer chez les jeunes femmes ou qui peut être plus grave qu'elle ne l'est habituellement. Ce problème augmente le risque de crises cardiaques, d'insuffisance cardiaque et d'AVC. Aussi, il est impératif que les patients atteints de lupus réduisent les autres facteurs de risque de maladie cardiovasculaire, tels que tabagisme, hypertension artérielle et hypercholestérolémie. Il est également important d'avoir un mode de vie aussi actif que possible.

Le Lupus peut également provoquer une maladie rénale, qui peut aller jusqu'à une insuffisance rénale et la nécessité de dialyses. Vous pouvez aider à prévenir ces graves problèmes en cherchant un traitement dès les premiers signes de la maladie rénale. Ces signes comprennent :

- Hypertension artérielle

- Gonflement des pieds et des mains
 - Poches autour de vos yeux
 - Changements dans la miction (du sang ou de la mousse dans l'urine, aller aux toilettes plus souvent la nuit, ou de la douleur ou de la difficulté à uriner)
-

Vivre avec le lupus

La plupart des personnes atteintes du lupus peuvent mener une vie normale. Le traitement pour le lupus s'est amélioré, et les personnes atteintes de la maladie vivent plus longtemps. Mais, c'est encore une maladie chronique qui peut limiter les activités. La qualité de vie peut être affectée à cause de symptômes comme la fatigue et les douleurs articulaires. En outre, certaines personnes ne répondent pas à certains traitements, et il est difficile de prédire quand le lupus surgira. Ces problèmes peuvent mener à la dépression, la colère, la perte d'espoir ou la perte de volonté de continuer à se battre.

Voici quelques conseils qui peuvent vous aider lorsque vous vivez avec le lupus :

- Créer un système de soutien. Une bonne relation médecin-patient et un soutien de la famille et des amis peuvent vous aider à faire face à cette maladie chronique et souvent imprévisible.
- Impliquez-vous dans vos soins. Informez-vous autant que vous le pouvez sur le lupus, vos médicaments, et quel type de progrès attendre. Prenez tous les médicaments que votre médecin vous prescrit, et consultez souvent votre rhumatologue pour éviter de graves problèmes. Cela permet à votre médecin de suivre votre maladie et de changer au besoin votre traitement. Si vous n'habitez pas près d'un rhumatologue, vous devrez peut-être demander à votre médecin généraliste de gérer votre lupus avec l'aide d'un rhumatologue.
- Restez actif. L'exercice aide à garder les articulations souples et peuvent prévenir les maladies cardiaques et les accidents vasculaires cérébraux. Cela ne signifie pas qu'il faille exagérer. Passez à des exercices de légers à modérés, avec des temps de repos.
- Évitez de vous exposer trop longtemps au soleil. La lumière du soleil peut provoquer une éruption cutanée due au lupus et elle peut même déclencher une poussée grave de la maladie elle-même. Lorsque vous sortez par une journée ensoleillée, portez des vêtements qui vous protègent (manches longues, un chapeau à larges bords) et utilisez beaucoup de crème solaire.

Si vous êtes une jeune femme atteinte du lupus et souhaitez avoir un enfant, planifier soigneusement votre grossesse. Avec l'aide de votre médecin, prévoyez votre grossesse lorsque votre lupus est le moins actif. Pendant la grossesse, évitez les médicaments qui peuvent nuire à votre bébé. Ceux-ci comprennent le cyclophosphamide, la cyclosporine, et le mycophénolate mofétil. Si vous devez prendre l'un de ces médicaments, ou si votre maladie est très active, utilisez la contraception. Pour plus de renseignements, voir « [Grossesse et maladies rhumatismales](#) ».

Les rhumatologues ont longtemps été préoccupés par le fait que l'œstrogène, une hormone féminine, ou un traitement à base d'œstrogène peut provoquer ou aggraver le lupus. Des recherches récentes ont montré que la thérapie à l'œstrogène peut déclencher des poussées légères ou modérées du lupus, mais ne provoque pas de symptômes plus

sérieux. Pourtant, l'œstrogène peut augmenter le risque de caillots sanguins. Aussi vous ne devriez pas prendre d'œstrogènes si vos tests sanguins montrent des anticorps antiphospholipides (ce qui signifie que vous avez déjà un risque élevé de formation de caillots sanguins).

Mise à jour Juin 2015. Écrit par les docteurs Ellen Ginzler et Jean Tayar et examiné par le comité des communications et du marketing de l'American College of Rheumatology. Cette fiche documentaire n'est fournie que pour informer les gens. Les personnes devraient consulter un professionnel de la santé qualifié pour obtenir un conseil médical professionnel, un diagnostic et un traitement pour tout problème de santé ou trouble médical.

© 2015 American College of Rheumatology

www.thelupusinitiative.org