

LE LUPUS : MALADIE AUTO-IMMUNE RARE MAIS BEAUCOUP PLUS FRÉQUENTE AUX ANTILLES QU'EN MÉTROPOLE

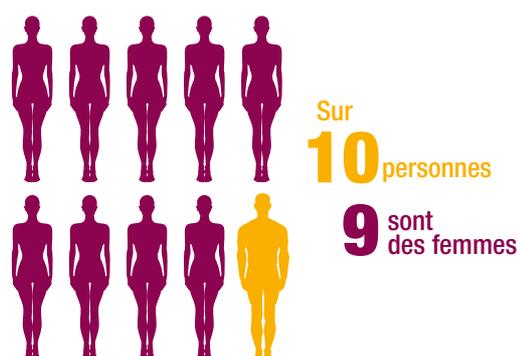
Le congrès des Journées Antillaises de Rhumatologie (JAR), qui se tiendra les 30 et 31 mars, sera l'occasion de mettre en avant le lupus et sa surreprésentation chez les femmes antillaises.

Entretien avec Nicole Tripoli, Présidente de l'association Lupus Guadeloupe

Identifié depuis longtemps par les médecins mais souvent mal connu des patients, le lupus est une maladie auto-immune rare touchant majoritairement les femmes. Pathologie provoquant des symptômes nombreux, peu spécifiques et très variables d'un patient à l'autre, il est souvent mal diagnostiqué et sa prise en charge globale demeure aujourd'hui encore compliquée.¹ Si sa prévalence (ie sa survenue) reste rare dans l'hexagone, on observe en revanche une prévalence beaucoup plus importante en Martinique comme en Guadeloupe, où l'on recense jusqu'à 3 fois plus de cas qu'en métropole.¹

Le lupus, une maladie auto-immune à dominante féminine

Le lupus systémique (LS), couramment appelé « lupus », est une maladie rare affectant le système immunitaire. Maladie inflammatoire auto-immune, elle est dite « systémique » car les atteintes se manifestent au niveau de plusieurs organes à la fois, le plus souvent la peau, les reins, les articulations, les poumons et le système nerveux.²

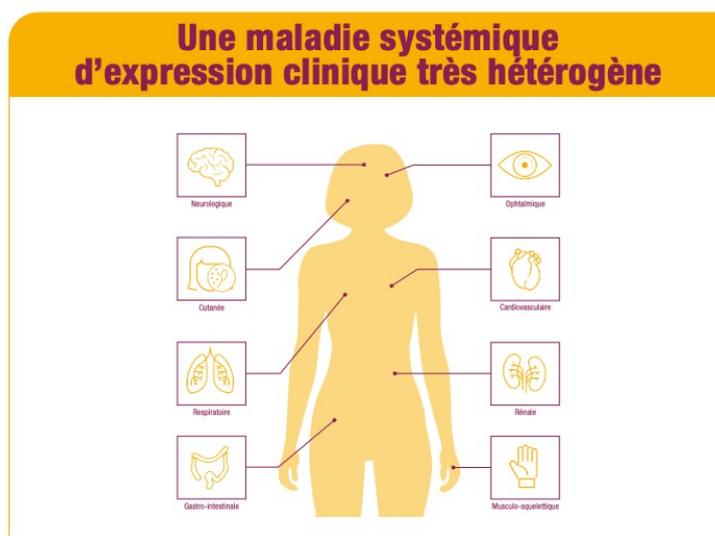


On estime ainsi que 20 000 à 40 000 patients en sont atteints en France, parmi lesquels 9 cas sur 10 sont diagnostiqués chez des femmes^{1,2}.

La répartition géographique des cas est cependant inégale. On constate ainsi une présence accrue de la maladie chez les populations antillaises, et en particulier chez les femmes ayant la peau noire.^{1,3} En effet si l'incidence est de 3,32 nouveaux cas par an pour 100 000 habitants en France métropolitaine, il existe une surprévalence du LES dans les Départements et Régions d'Outre-Mer (DROM) : 94/100 000 en Guadeloupe et 127/100 000 en Martinique⁴.

Des symptômes multiples impactant fortement la vie des patients

Le lupus est une maladie auto-immune au cours de laquelle le système immunitaire du patient produit des anticorps dirigés non pas contre un pathogène extérieur mais contre ses propres cellules. C'est ce qui explique le grand nombre d'organes pouvant être atteints ainsi que la multiplicité et la variabilité des symptômes observés.⁵ **Les symptômes du lupus sont généralement multiples et évoluent de manière imprévisible.** Les atteintes de la peau sont les plus courantes et les plus caractéristiques avec une rougeur en forme d'ailes de papillons au niveau du visage ou encore des plaques sur les mains. D'autres symptômes peuvent apparaître au niveau des articulations (douleurs, gonflement), des poumons (difficultés à respirer) ou encore des reins (atteinte rénale pouvant nécessiter une dialyse).²



Le lupus est une pathologie chronique dont l'évolution va s'étendre sur plusieurs années, pendant lesquelles vont s'alterner des périodes d'accalmies, appelées rémissions, et des périodes très symptomatiques, appelées poussées. Bien que ce mécanisme soit commun à tous les patients, il est cependant impossible de prédire comment la maladie va évoluer chez un patient donné. La survenue des poussées et la durée des phases de rémission ne sont pas anticipables et dépendent de facteurs multiples, aussi bien environnementaux qu'intrinsèques au patient.²

Comme nous l'avons vu, les symptômes du lupus sont variés et peuvent être graves.

Le caractère imprévisible des poussées représente en outre un poids psychologique important pour les patients. La maladie a de ce fait un impact négatif important sur la qualité de vie des patients puisque **plus de deux tiers d'entre eux présentent des troubles émotionnels, y compris anxieux (>70%) et dépressifs (50%)**⁶. A ces manifestations purement cliniques de la maladie vient s'ajouter la fatigue quotidienne liée aux symptômes et aux traitements. Lorsqu'ils sont interrogés sur leur vie quotidienne, ce sont ainsi **presque 9 patients sur 10 qui rapportent une fatigue fréquente, qui représente d'ailleurs pour 1 sur 2 d'entre eux le symptôme le plus gênant de la maladie**⁷. Certains sont d'ailleurs **totalelement incapables de réaliser leurs activités quotidiennes**. Le lupus a également un **impact important sur la vie professionnelle pour près de 6 patients sur 10**⁸. Et la majorité des patients ressentent un **niveau d'inquiétude majeur face à l'évolution de leur maladie** à moyen et long terme⁸.

Pour Nicole Tripoli, présidente de l'association Lupus Guadeloupe, « La difficulté majeure, c'est l'annonce de la maladie. C'est un point fort et récurrent formulé par les adhérents de l'association. Pourquoi ? Parce que cela change, bouleverse le parcours de la vie.

Parce que du jour au lendemain on se retrouve face à de multiples difficultés telles que : assurer ses tâches quotidiennes, prendre du poids du fait de certains traitements, avoir des douleurs articulaires, avoir une fatigue chronique sans compter les crises d'angoisses, les changements d'humeur ... ou tout simplement prendre son traitement tous les jours. La vie s'estompe.

Après le diagnostic, s'ajoute un suivi médical avec les examens biologiques réguliers, les visites chez les spécialistes (néphrologue, cardiologue, dermatologue, etc..) en fonction de la sévérité de la maladie et une hygiène de vie et un régime adaptés. Il faut savoir gérer les dépressions et le stress liés au lupus. Et pour éviter des rechutes ou des poussées le suivi psychologique peut être recommandé. Seule l'acceptation permet de traiter la dépression. »

Des patients mobilisés pour s'informer et informer sur leur maladie

Les patients atteints de lupus, comme d'autres maladies rares, sont soutenus par des associations locales impliquées à faire connaître et à faire améliorer la prise en charge de la maladie. Les associations de patients portent notamment **des messages de sensibilisation sur le poids de la maladie dans la vie quotidienne et la reconnaissance des conséquences psychologiques de la maladie.**

Pour Nicole Tripoli, « *On peut vivre avec le lupus sachant qu'on n'en guérit pas. Ce n'est pas simple de vivre avec une maladie chronique et un handicap invisible. Comment ? Il faut accepter la maladie et apprendre à connaître son corps. Et lorsque l'on a réussi ces deux étapes là, on peut arriver à gérer et avoir une vie comme une personne lambda.*

L'entourage et l'association de patients jouent également un rôle très important dans la vie d'un patient lupique. Le sentiment d'être bien entouré et soutenu est très positif pour sa santé et son bien-être général. Cela permet d'éviter l'isolement. En effet, les douleurs, la fatigue, les crises d'angoisses et les changements d'humeur inopinés sont difficiles à comprendre pour nos parents, nos amis, collègues... et cette incompréhension nous pousse à nous isoler. C'est embarrassant autant pour les aidants que pour une personne atteinte d'un lupus. Ce sont deux précieux soutiens qui permettent d'avancer et de sourire à la vie. »

3 temps forts sur le lupus pour les professionnels de santé et le grand public

Les 30 et le 31 mars, le lupus est à l'ordre du jour des JAR (Journées Antillaises de Rhumatologie), journées médicales dédiées à la formation, à l'actualité et à l'enseignement de la rhumatologie. Elles se tiennent chaque année au mois d'avril à l'Hôtel Batelière, en Martinique.

Ce congrès de médecins spécialistes se réunit à Fort-de-France, et explorera cette année les liens entre deux spécialités : la rhumatologie et l'oncologie. Une centaine de médecins, notamment venus de Martinique, Guadeloupe, Guyane, prendront part aux débats. La journée du vendredi 30 mars sera donc commune avec les oncologues sur des thèmes variés : les cancers osseux vus en rhumatologie (ex : myélome, prostate) avec des mises au point sur l'imagerie, la thérapeutique, ou encore les nouveaux traitements.



Pour en savoir plus : www.jar-congres.com

Le 1er avril, l'association Lupus Guadeloupe organise le premier symposium thématique sur les Maladies Auto-Immunes en Guadeloupe, afin de mettre en lumière les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladies auto-immunes au cours de leur parcours de soins. Salle des congrès – Mémorial ACTe, Daboussier – Raspail – POINTE A PITRE.

Le 10 mai, la Journée Mondiale du Lupus sera célébrée comme chaque année et permettra de sensibiliser le grand public à cette maladie.

A propos d'AstraZeneca

AstraZeneca est une entreprise biopharmaceutique internationale guidée par la science et axée sur la recherche, le développement et la commercialisation de médicaments de prescription dans les domaines de l'oncologie, des maladies rares, des maladies cardiovasculaires, rénales et métaboliques, et des maladies respiratoires & immunologiques. Basée à Cambridge, au Royaume-Uni, AstraZeneca opère dans plus de 100 pays et ses médicaments innovants sont utilisés par des millions de patients à travers le monde.

Pour en savoir plus, consultez le site www.astrazeneca.fr et suivez-nous sur Twitter : @AstraZenecaFR

CONTACTS PRESSE

Agence Red Havas

Juliette Arcos-Desloges
Juliette.desloges@redhavas.com
06 07 38 35 35

AstraZeneca France

Anne Leroux
Responsable communication Corporate et
Respiratoire & Immunologie
anne.leroux@astrazeneca.com
07 62 35 86 25

Références

- ¹ Assurance Maladie. Lupus érythémateux disséminé : définition et facteurs favorisants. Disponible à l'adresse : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/lupus-erythemateux/comprendre-definition-facteurs-favorisants> Page consultée le 06/06/2023
- ² Orphanet. Le lupus systémique. Disponible à l'adresse : www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/LupusErythemateuxSystemique-FRfrPub124v01.pdf Consulté le 06/03/2023
- ³ Lewis MJ, Jawad AS. The effect of ethnicity and genetic ancestry on the epidemiology, clinical features and outcome of systemic lupus erythematosus. *Rheumatology*. 2017;56(suppl_1):i67-i77.
- ⁴ Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Lupus Systémique. Janvier 2017 (mise à jour en février 2020)
- ⁵ HAS. Protocole National de Diagnostic et de Soins. Lupus systémique. Février 2020. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2751894/fr/lupus-systemique
- ⁶ Olesińska M, Saletra A. Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. *Reumatologia*. 2018;56(1):45-54
- ⁷ Arnaud L et al. Predictors of fatigue and severe fatigue in a large international cohort of patients with systemic lupus erythematosus and a systematic review of the literature. *Rheumatology* 2019;58:987-96.
- ⁸ Cornet A et al. Living with systemic lupus erythematosus in 2020: a European patient survey. *Lupus Science & Medicine* 2021;8:e000469. doi:10.1136/lupus-2020-000469