

CREATION D'UNE ASSOCIATION POUR LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES

Vivre avec le lupus

Une association vient de voir le jour pour venir en aide aux personnes atteintes de lupus, une maladie auto-immune chronique, caractérisée par une multitude de symptômes, souvent mal diagnostiquée et potentiellement grave.

Parce qu'ils en avaient assez de souffrir dans leur coin et de cacher leur maladie, parfois même à leurs proches, plusieurs malades viennent de créer, il y a deux mois, l'association Lupus Réunion. Son bureau l'a présentée officiellement hier.

Le lupus est une maladie auto-immune chronique, c'est-à-dire qu'à la suite d'une perturbation de son système immunitaire, la personne produit des

anticorps contre son propre organisme. Ses causes ne sont pas vraiment connues ; elles seraient liées à des facteurs environnementaux et génétiques.

Il existe plusieurs types de la maladie : le lupus « discoïde », qui se limite en général à des éruptions cutanées ; le lupus « induit », déclenché par la prise d'un médicament mais qui disparaît à l'arrêt de cette prise ; enfin le lupus érythémateux disséminé, dont une particularité est de se manifester de différentes manières selon les patients.

« Ce qui caractérise le lupus, c'est la présence d'une multitude de symptômes, perte de cheveux, articulations gonflées, douleurs (articulaires, musculaires, thoraciques), fièvre, pleurésie, péricardite, éruptions cutanées, photosensibilité, atteinte des organes vitaux, fatigue, troubles du comportement... », décrit une brochure publiée par l'association avec l'aide d'Immer Wheel International.

Entre autres objectifs, Lupus Réunion veut faire mieux connaître cette maladie mal décrite à cause de sa rareté (elle

touché une personne sur 2 000, et dans 90 % des cas une femme) et de l'absence de symptômes spécifiques.

« Les médecins généralistes n'y pensent pas, surtout en ce moment où les douleurs articulaires évoquent le chikungunya, et surtout quand la maladie ne touche qu'un organe », indique le docteur Anabelle Baillet, néphrologue au CHD Félix-Guyon.

Douleurs articulaires

Pourtant « tout médecin généraliste dans sa clientèle ou plusieurs personnes lupiques », observe le docteur Yves Courbis, dermatologue, pour lequel l'ensemble tropical et le métissage (qui serait un facteur de prédisposition) rendent la fréquence du lupus plus élevée à la Réunion que dans l'Hexagone.

Le lupus se caractérise aussi par une évolution « capricieuse », par poussées et périodes de rémission. La première poussée apparaît souvent (généralement entre 18 et 30 ans mais parfois avant) après un événement particulier : stress, grossesse, prise de médicament, exposition au soleil.

Si dans les deux tiers de cas, les manifestations cutanées résistent à la maladie, dans le tiers restant celle-ci risque de se signaler par ses atteintes viscérales, qui peuvent être dange-



David Chane

Le bureau de Lupus Réunion : « Retrouver un équilibre de vie et mieux affronter la maladie ».

reuses, voire mortelles. Des examens sanguins permettent d'objectiver le diagnostic.

Aucun traitement ne permet encore de guérir du lupus. Toutefois, il existe des médicaments permettant de limiter ses manifestations et d'obtenir « des rémissions de durées variables avec un confort lui aussi variable. Si certaines personnes

poursuivent une activité tout à fait normale, d'autres doivent envisager de travailler à mi-temps, de limiter le nombre de grossesses, de réduire les activités sportives et se reposer plus souvent », décrit l'association.

Le lupus est d'ailleurs classé parmi les affections de longue durée par l'Assurance maladie.

Lupus Réunion, qui reven-

dique déjà une quarantaine d'adhérents, compte s'employer à rassembler au maximum les malades et leurs familles.

« Une confrontation des expériences vécues nous permet de retrouver un équilibre de vie et de mieux affronter la maladie », expliquent ses responsables.

H.S.

Gros plan

● Les coordonnées de l'association, Lupus Réunion, 9, rue de l'Anjou, Zac du Moufia, 97490 Sainte-Clotilde. Tél : 0692 55 98 65.

● Le bureau. Présidente : Sabina Reséda. Ire vice-prés : Alexandra Boyer. 2^e vice-prés : Marguerite Mourgamma. Trésorière : Isabelle Alaména. Trés. adj : Françoise Maroué. Secrétaire : Isabelle Lai Péi. Sec. adj : Corinne Lai Péi.