

## QUI SOMMES-NOUS ?

**LUPUS FRANCE**, association Loi 1901, a été créée le 16 août 1999. Face à une maladie peu connue et difficile à diagnostiquer, il était nécessaire de rassembler les patients, leurs familles, et toute personne sensibilisée par les maladies lupiques, dans un réseau de soutien et de solidarité.

L'intérêt des associations de personnes concernées par une maladie rare n'est plus à démontrer. C'est leur combat aux côtés de médecins et de chercheurs qui a permis d'impulser en France, puis dans toute l'Europe, une prise de conscience de ces pathologies, et de pousser les pouvoirs publics à mieux prendre en compte leurs spécificités.

Elaborer de nouveaux traitements plus efficaces, c'est l'espoir le plus cher des patients et de leurs proches

C'est pourquoi **LUPUS FRANCE** travaille en étroite collaboration avec les partenaires suivants :

**ALLIANCE MALADIES RARES**  
**ORPHANET**  
**INSERM**  
**FRANCE ASSOC SANTE**  
**EURORDIS**  
**LUPUS EUROPE ET LUPUS ALERTE**  
**FONDATION ARTHRITIS**  
**FILIERE DE LA SANTE FAI<sup>2</sup>R**

## NOS OBJECTIFS

- Informer, orienter et être à l'écoute des malades et de leurs familles pour faire face aux craintes que suscitent les traitements et aux difficultés que génèrent les maladies lupiques.
- Dialoguer, échanger les expériences, recueillir des témoignages sur le parcours médical et de vie des personnes malades.
- Participer à l'amélioration de la qualité de vie des malades et instaurer un climat de confiance entre soignés et soignants.
- Intervenir avec les différents collectifs de santé pour une meilleure prise en charge médicale, psychologique et sociale.
- Soutenir la recherche médicale sur les maladies lupiques.
- Etablir des liens avec les associations de patients atteints de lupus à l'étranger.



**MALADIES LUPIQUES**

**Email : [contact@lupusfrance.com](mailto:contact@lupusfrance.com)**  
**Tél : 06 72 05 60 32**

<https://www.lupusfrance.com>

## QU'EST-CE QUE LE LUPUS?

Le Lupus est une maladie auto-immune systémique chronique résultant d'un dysfonctionnement du système immunitaire qui se retourne contre les cellules de l'organisme, provoquant des réactions inflammatoires de gravité plus ou moins grande. Il évolue par poussées alternant avec des périodes de rémission. Quelques affections sont fréquemment associées au lupus, entre autres les syndromes de Raynaud, des antiphospholipides (SAPL), la maladie de Gougerot-Sjögren.

Les traitements varient selon la sévérité de la poussée et sa nature.

### LUPUS ÉRYTHÉMATEUX DISSÉMINÉ OU SYSTÉMIQUE.

Longtemps mal combattue, cette maladie appelée LES ou LED, qui peut atteindre n'importe quel organe, est aujourd'hui de mieux en mieux maîtrisée.

#### Manifestations les plus fréquentes :

- douleurs articulaires ou musculaires
- érythèmes
- atteintes rénales
- anomalies sanguines
- inflammations du poumon ou du cœur
- photosensibilité
- alopecie
- plus rarement fièvre, atteintes neurologiques ou troubles du comportement
- parfois malaises, perte de poids, inflammation des ganglions
- et toujours une fatigue latente ou passagère.

La fréquence de la maladie est environ de 1 pour 2000 et fait du lupus une maladie assez rare. Sur 10 personnes atteintes de lupus, 9 sont des femmes, généralement entre 18 et 40 ans au moment du diagnostic.

### LUPUS DISCOÏDE ou CUTANE

Le lupus discoïde est une maladie de peau chronique. L'éruption siège surtout sur le visage autour du nez et sur les pommettes (en ailes de papillons) avec des lésions qui forment des croûtes et laissent souvent des cicatrices. Lorsqu'elles touchent le cuir chevelu, les cheveux tombent à l'endroit des lésions. En général, le lupus discoïde n'évolue pas vers un lupus qui touche les organes.

### LUPUS INDUIT

Parfois le lupus est déclenché par la prise d'un médicament. Il disparaît à l'arrêt du médicament. S'il persiste, c'est qu'il s'agit d'un vrai LED révélé par un médicament.

### FACTEURS DÉCLENCHANTS

- La puberté
- Une grossesse
- L'exposition au soleil
- La prise d'œstrogènes
- Une infection virale
- La prise de certains médicaments
- Le stress

## PRINCIPAUX TRAITEMENTS

Sans toutefois guérir, ils permettent d'obtenir des rémissions de durées variables.

**Anti-inflammatoires** : Les lupus bénins se soignent avec de l'aspirine ou des anti-inflammatoires sans cortisone.

**Antimalariques** : Ils font partie du traitement de fond du lupus, en particulier pour les symptômes cutanés ou articulaires.

**Corticoïdes** : Ils ont révolutionné le traitement du lupus et font régresser fièvre et atteintes inflammatoires des reins, du sang, des articulations ou du système nerveux central.

**Immunosuppresseurs** : Utilisés dans les formes sévères du lupus.

**Bien s'informer  
sur ces pathologies  
et nouer des relations de  
confiance avec les médecins  
sont les gages d'une bonne  
prise en charge de la  
maladie.**