

Autres maladies apparentées au lupus

Le lupus érythémateux disséminé (LED ou lupus) est souvent désigné sous le nom de la maladie avec mille visages parce qu'il est associé à une grande variété de symptômes et de conditions reliées.

Les trois conditions que l'on peut relier au lupus sont le phénomène de Raynaud, le syndrome de Sjögren et les problèmes gastro-intestinaux. Leurs symptômes peuvent être ennuyeux, mais des mesures peuvent être prises pour diminuer ou empêcher leur apparition.

Phénomène de Raynaud

On dit souvent que les mains froides sont un signe d'un cœur chaud mais parfois, les mains froides sont un signe du phénomène de Raynaud, une condition où le sang a de la difficulté à atteindre les extrémités parce que les vaisseaux sanguins se resserrent. Environ un tiers des lupiques sont aux prises avec le phénomène de Raynaud ou le syndrome de Raynaud secondaire (si la condition existe déjà, elle est désignée sous le nom du syndrome de Raynaud primaire ou de la maladie de Raynaud).

Symptômes : On peut observer des changements soudains de la couleur de peau lorsque les extrémités (les doigts, les orteils et parfois les oreilles et le nez) sont exposées au froid ; ce phénomène peut également se produire sous l'effet du stress. La peau devient d'abord blanche et puis rouge (ceci peut varier chez certaines personnes). On peut ressentir un engourdissement ou un picotement douloureux dans les doigts ou les orteils ; généralement, ces symptômes disparaissent avec la chaleur. Un épisode d'un Raynaud dure

habituellement quelques minutes, bien que les épisodes graves puissent durer plus longtemps.

Quoique le phénomène de Raynaud soit commun chez les lupiques, l'activité de Raynaud est habituellement indépendante de l'activité de lupus. En d'autres termes, une poussée

de lupus ne peut être associée à un épisode d'un Raynaud et vice-versa.

Bien qu'il soit gênant, le phénomène de Raynaud est normalement doux et cause rarement des dommages permanents. Ceux qui souffrent du phénomène de Raynaud grave peuvent développer, des ulcères douloureux sur la peau ou, même encore plus rarement, la gangrène sur leurs doigts

ou leurs orteils. Assurez-vous de rechercher de l'aide médicale si vous avez des coupures ou des plaies qui sont lentes à guérir.

Diagnostic: Pour diagnostiquer le phénomène de Raynaud, votre médecin passera en revue vos antécédents médicaux particulièrement en ce qui concerne l'effet du froid sur vos doigts et vos orteils. Il ou elle peut également recommander certains examens, tels que les tests d'écoulement de sang, pour aider à confirmer le diagnostic ou faire la distinction entre différentes maladies.

Gestion : Si vous expérimentez un épisode de Raynaud, favorisez la circulation sanguine en secouant ou en massant vos mains et vos pieds et/ou en y faisant couler de l'eau chaude sur vos doigts et vos pieds ou les faire tremper dans un bol d'eau chaude. Si vos doigts et vos orteils sont engourdis, il se peut que vous ressentiez une douleur pulsative à mesure que la circulation revient.

Bien qu'il soit gênant, le phénomène de Raynaud est normalement doux et cause rarement des dommages permanents.



PRÉVENTION PRATIQUE

Bien que le phénomène de Raynaud cause rarement des dommages permanents, cette condition peut avoir un impact déterminant sur votre vie de tous les jours. Voici quelques suggestions pratiques pour vous aider à contrôler la condition :

- Connaissez votre ennemi la température froide. Vérifiez les prévisions météorologiques avant de sortir à l'extérieur et habillez-vous en conséquence. Vous garde robe pour la température froide devrait inclure un chapeau. Quand vous souffrez d'un épisode de Raynaud, prenez note de la température, ainsi vous serez au courant du seuil auquel le froid vous affecte.
- Protégez vos doigts avec de l'isolation. Les mitaines gardent vos doigts plus chauds que les gants. Procurez-vous une variété de gants et de mitaines pour convenir aux températures et aux occasions : des gants légers pour les jours doux ou la conduite automobile, des mitaines ou gants de laine avec doublures thermiques pour les jours plus froids, et des mitaines thermiques isolées quand il fait très froid
- Achetez plusieurs paires de mitaines ou de gants de même modèle. De cette façon, si vous en perdez un, vous pourrez toujours compléter la paire.
- Portez des gants pour sortir les aliments du congélateur et des gants de caoutchouc si vous devez immerger vos mains dans l'eau froide.
- Gardez vos orteils bien au chaud. Choisissez des bas de laine ou de fin lainage au lieu de coton ou de nylon. Portez des bottes à l'épreuve de l'eau les jours humides. Si vous avez froid aux pieds la nuit, portez des chaussettes non ajustées pour aller au lit
- Il est important d'éviter d'avoir froid à n'importe quelle partie du corps, non seulement aux mains et aux pieds, alors assurez-vous de vous habiller chaudement aux jours froids.
- Mettez des pads de chaleur activés par des produits chimiques dans vos mitaines les jours de froid extrême ou si vous devez être à l'extérieur pour une longue période. Si vous sentez un engourdissement, cependant, soyez très prudent avec l'utilisation de ces pads afin d'éviter des brûlures.
- Soyez prêt. Apportez toujours une paire de mitaines ou de gants dans votre sac ou le compartiment à gants, peu importe les prévisions atmosphériques.
- Si vos doigts sont affectés parce que vous tenez un verre froid, utilisez une grande avec une poignée ou un verre isolé.
- Faites attention à l'air climatisé. Le phénomène peut frapper la journée la plus chaude de l'été si vous entrez dans un édifice où l'air climatisé est à son maximum. Gardez un chandail ou un châle à la portée de la main et réglez le thermostat plus haut si possible.
- Le plus important de tout, ne fumez pas. La fumée de cigarette fait resserrer les vaisseaux sanguins et aggrave les symptômes de Raynaud.
- Il serait peut-être bénéfique de réduire votre consommation de caféine. La caféine se retrouve non seulement dans le café, mais également dans le cola, certains thés, le chocolat et certains médicaments.
- Vérifiez vos médicaments. Certaines drogues tels les bêta-bloquants et les décongestionnants peuvent aggraver le phénomène de Raynaud. Parlez-à votre médecin ou votre pharmacien au sujet des options qui s'offrent à vous.
- Contrôlez le stress. Essayez l'imagerie guidée, le yoga ou d'autres techniques de relaxation. Si nécessaire, parlez à votre médecin au sujet des médicaments

Cependant, votre première ligne de défense contre le phénomène de Raynaud devrait être la prévention. Lorsque c'est possible, évitez ou réduisez l'exposition au froid. Puisque le stress est également associé aux épisodes de Raynaud (sans mentionner les poussées de lupus !), il est important que vous appreniez à réduire et contrôler le stress dans votre vie. Pour avoir quelques suggestions pratiques sur la façon de contrôler le phénomène de Raynaud, voyez la boîte à cette page.

Si votre Raynaud est grave ou très ennuyeux pour vous, votre médecin pourrait vous prescrire des médicaments tels, par exemple, le nifédipine ou la nitroglycérine pour aider la dilatation de vos vaisseaux sanguins et améliorer la circulation du sang,

Le syndrome de Sjögren

Salive et larmes. La plupart des gens s'attardent peu à penser à ces sécrétions naturelles –jusqu'au moment où elles sèchent. Sans ces fluides, vos yeux et votre bouche peuvent devenir si secs que vous avez l'impression d'être pris au piège dans le désert.

Le syndrome de Sjögren est une maladie auto-immune qui attaque les glandes qui sécrètent des fluides dans les muqueuses et aident à maintenir un degré d'humidité dans les régions autour des yeux, de l'intérieur de la bouche et des parties génitales. Cette condition affecte d'abord les femmes, en particulier celles qui ont dépassé l'âge de la ménopause. Environ la moitié du temps le syndrome arrive seul (connu sous le nom de syndrome primaire de Sjögren) et environ la moitié du temps il affecte les gens aux prises avec d'autres maladies (connu sous le nom de syndrome secondaire de Sjögren), particulièrement le lupus et l'arthrite rhumatoïde.

La forme secondaire de cette maladie est normalement plus douce que la forme primaire.

Symptômes: Les symptômes caractérisés du syndrome de Sjögren sont les yeux secs et la bouche sèche. Vous pourriez trouver que vos yeux sont sensibles à la lumière intense, qu'ils brûlent ou piquent particulièrement le matin. Vous pouvez aussi avoir une toux sèche ou la gorge irritée par manque de salive. Un autre signe, peut être une augmentation de caries, des infections buccales ou des ulcères dans la

bouche. Les femmes peuvent éprouver un malaise à cause de la sécheresse vaginale durant les rapports sexuels. Certains symptômes du syndrome de Sjögren sont similaires à ceux du lupus – en particulier les douleurs aux jointures et la fatigue rendant la tâche difficile pour vous de distinguer quelle condition cause quel symptôme. Les symptômes varient grandement en gravité de à peine à débilitante.

Diagnostic: En plus de passer en revue vos antécédents médicaux, votre docteur peut prévoir les examens spéci-

aux des yeux ou examiner votre production de salive et de larmes pour confirmer un diagnostic du syndrome de Sjögren.

Ennuis possibles:

La salive aide à protéger vos gencives et vos dents, ainsi, le syndrome de Sjögren peut causer la détérioration de vos dents et les problèmes à vos gencives. Il est important de mentionner à votre dentiste si vous souffrez du syndrome de Sjögren. Ayez des suivis réguliers chez le dentiste et brossez vos dents avec la soie dentaire tous les jours.

L'arrière de votre gorge et les poumons pourraient être affectés par le syndrome de Sjögren. Assurez-vous de consulter votre médecin si vous avez une toux persistante un rhume qui s'accroche.

Moins communément, le syndrome de Sjögren peut également causer des complications aux organes internes, tels les reins, le foie, le pancréas, et le système nerveux central.

Finalement, si vous êtes une femme aux prises avec le syndrome de Sjögren consultez votre médecin avant de devenir enceinte. Vous aurez peut-être à vous soumettre à des analyses pour déterminer si vous avez un anticorps qui pourrait affecter des problèmes le cœur chez les nouveau-nés.

Gestion: Heureusement, la plupart des symptômes du syndrome de Sjögren peuvent être contrôlés par les médicaments sans ordonnance et des stratégies pratiques (voir la boîte à la page 2).

Si vous avez les yeux constamment et extrêmement secs, votre médecin peut suggérer boucher vos conduits lacrymaux avec du collagène pour augmenter l'humidité. En ce qui a trait au syndrome grave de Sjögren, votre médecin pourra prescrire des médicaments tels un corticostéroïde anti-malarique et/ou un agent immunosuppresseur.

Problèmes gastro-intestinaux

À un moment donné ou à un autre, plusieurs personnes affectées par le lupus souffrent également d'une variété de problèmes gastro-intestinaux (de GI.) Ceux-ci pourraient inclure ; la nausée, le vomissement, la diarrhée ou la constipation. La source de ces problèmes peut être le lupus lui-même, les médicaments ou un autre problème associé à la maladie.

Symptômes et causes: Le reflux gastrique ou la brûlure



CONTRÔLE DE L'HUMIDITÉ

Ces conseils pratiques peuvent vous aider à diminuer les symptômes dérangeants du syndrome de Sjögren :

• Certaines personnes croient que 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, cela pourrait contribuer à réduire le film muqueux de la bouche et augmenter les symptômes de la bouche sèche.

• Évitez les aliments déshydratants, les breuvages et les médicaments tels 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 la prescription de médicaments pour augmenter la production de salive.

• Prenez soin de vos dents - brosse et soie dentaire, ainsi que des visites régulières chez votre dentiste.

• Utilisez des larmes artificielles pour garder vos yeux humides.

• Ne portez pas verres de contact.

• Portez des lunettes de soleil pour vous protéger de l'action desséchante du vent et de la lumière irritante du soleil.

• Évitez les irritants vaginaux tels les bains de bulles, les aérosols, les savons, etc.

• Les femmes pourraient vouloir utiliser des lubrifiants à base d'eau, comme la gelée de K-Y pour les rapports sexuels. L'employez pas de lubrifiants à base d'huile (comme la gelée de pétrole ou l'huile de bébé) parce qu'ils peuvent irriter la muqueuse vaginale. Discutez avec votre partenaire de votre besoin d'augmenter les préliminaires pour favoriser la lubrification.

d'estomac, est commun. Il se produit lorsque la nourriture et/ou l'acide de l'estomac retourne dans l'œsophage (le « tube de nourriture » qui va de la bouche à l'estomac). Le reflux peut être provoqué par un muscle plus faible que la normale séparant l'œsophage de l'estomac ; ceci s'appelle une hernie hiatale.

Plusieurs médicaments, les anti-inflammatoires non stéroïdes (AINS), les corticostéroïdes et la chimiothérapie, sont employés pour traiter le lupus et peuvent être associés aux problèmes de GI, s'étendant d'un estomac bouleversé, à l'érosion des parois de l'estomac qui peut mener aux ulcères. Des ulcères peptiques peuvent également être causés par des bactéries appelées *H. pylori* (environ 5 pour cent de lupiques ont les ulcères peptiques). Ceux-ci sont traités avec des antibiotiques, des solutions de bismuth (i.e. Pepto Bismol) ou un inhibiteur de proton-pompe (i.e. Prevacid, Pantoloc, Losec, Nexium).

Les troubles fonctionnels du gros intestin, également appelés colon spastique ou le syndrome du colon irritable, est commun et peut être associé à la douleur abdominale intermittente.

Diagnostic: Vous pourriez avoir besoin de radiographies de l'appareil gastro-intestinal supérieur ou d'une endoscopie (un tube est inséré en bas de votre gorge) afin que votre médecin puisse faire un diagnostic de la nature et la cause de votre condition gastro-intestinale.

Gestion: La plupart des symptômes gastro-intestinaux peuvent être contrôlés avec des médicaments et des changements pratiques de style de vie.

Les antiacides tels que Tums ou Maalox peuvent offrir un soulagement provisoire des symptômes. Pour des problèmes plus sérieux ou persistants, votre

médecin peut prescrire des médicaments tels qu'un inhibiteur de proton-pompe.

Si vous ressentez des dérangements d'estomac après la prise de médicaments, essayez de les prendre avec de la nourriture. Demandez à votre médecin ou pharmacien des conseils pour atténuer le malaise gastro-intestinal provoqué par les drogues.

Un autre conseil utile est de manger en petites quantités et souvent pendant la journée plutôt que quelques gros repas. Pour éviter un reflux gastrique, ne vous couchez pas pour au moins deux heures après avoir mangé.



POUR DE PLUS AMPLES RENSEIGNEMENTS:

- Lupus Canada : www.lupuscanada.org. Ce site inclut les versions électroniques des fiches d'information de *Bien vivre avec le lupus*.
- *Lupus: The Disease with a Thousand Faces* publié par Dr. Sasha Bernatsky et Dr. Jean-Luc Sénécal, Key Porter Books (2004). ISBN 1-55263-603-8. Contactez Lupus Canada pour commander ce livre (version anglaise).
- Lupus Foundation of America www.lupus.org
- Sjogren's Syndrome Foundation: www.sjogrens.org.
- The Arthritis Foundation : www.arthritis.ca

Avis de non responsabilité

Le lupus érythémateux disséminé est une maladie auto-immunitaire qui affecte des milliers de Canadiens, la plupart du temps les femmes en âge de procréer. Les symptômes varient considérablement d'une personne à l'autre et le traitement est fortement individualisé. Les patients sont vivement conseillés de contacter leur médecin ou leur professionnel de soins de la santé pour toutes questions ou problèmes qu'ils pourraient avoir.

Lupus Canada

590 Alden Road, Suite 211
Markham, Ontario L3R 8N2
(905) 513-0004
lupuscanada@bellnet.ca
www.lupuscanada.org

