

Lupus et grossesse

L'incidence maximale du lupus érythémateux disséminé (LED ou lupus), se produit chez les femmes en âge de procréer (15 à 45 ans).

Quoique, normalement, le lupus lui-même n'affecte pas le taux de fertilité, la planification de la grossesse est un problème important pour les femmes souffrant de cette maladie.

Même aussi récemment que les années 80, il était souvent conseillé aux femmes lupiques de ne pas devenir enceintes à cause du risque d'une poussée de la maladie et d'un risque élevé de fausse couche.

Approximativement, de 20 à 25% des grossesses chez les femmes lupiques se terminent par une fausse couche, comparativement à de 10 à 15% de grossesses chez les femmes qui n'ont pas le lupus.

La recherche et des soins attentifs ont permis à de plus en plus de femmes lupiques d'avoir des grossesses en santé. Bien qu'une grossesse pourrait toujours être considérée un risque élevé, la plupart des femmes lupiques sont capables de rendre leurs bébés à terme sans incident.

La planification et les conseils devraient débuter avant que vous deveniez enceinte. *Pour de meilleures chances d'une grossesse en santé, prévoir la conception lorsque l'activité du lupus est faible ou en rémission, ou bien est stable, peu active et en rémission depuis six mois avant la conception, et que vous prenez seulement les médicaments qui sont jugés sécuritaires durant une grossesse (voir encadré).*

Avant la grossesse, deux révisions devraient faire l'objet d'une évaluation soit une de clinique et une de laboratoire afin que votre médecin puisse avoir une ligne de base pour évaluer votre lupus durant votre grossesse. Ceci est particulièrement important si vous avez un antécédent de

maladie d'un organe majeur : une atteinte rénale. Puisque les valeurs normales des mensurations de laboratoire sont différentes durant la grossesse, cette ligne de base est importante pour l'interprétation de résultats subséquents.

En particulier, l'anticorps anti-Ro, pour lequel vous devriez passer un examen lors de votre évaluation de pré-grossesse, a été associé aux atteintes cardiaques chez les bébés de mères porteuses de cet anticorps. Environ 25% des femmes lupiques ont cet anticorps. Il est rattaché au syndrome de Sjögren et il peut également être décelé chez les personnes qui n'ont pas de maladies auto-immunitaires. Gardez à l'esprit que le

risque de voir n'importe quel problème se produire est d'environ seulement 3%.

Pour la majorité des femmes, il est extrêmement important que le lupus soit rigoureusement suivi par une équipe multidisciplinaire de professionnels, afin que ces derniers puissent identifier et déterminer la nature des anomalies, puis les traiter rapidement durant la grossesse et après l'accouchement.

Dans le cas de certaines femmes, l'accouchement devra avoir lieu dans un hôpital pouvant accueillir des patientes à haut risque et fournir les soins spécialisés dont la patiente et le bébé pourraient avoir besoin.

Poussée de lupus

Un problème pouvant affecter votre grossesse est le développement d'une poussée de lupus. En général, il est imprévisible de savoir jusqu'à quel point les poussées sont causées par la grossesse. Les poussées de la maladie sont plus fréquentes durant le premier ou le deuxième trimestre ou pendant les premiers mois suivant l'accouchement. La

La plupart des femmes lupiques sont capables de rendre leurs bébés à terme sans incident



majorité des poussées sont légères et peuvent être contrôlées par de petites doses de corticostéroïdes.

Lupus néonatal

Les enfants nés d'un parent atteint de lupus n'ont pas de risque accru d'avoir de maladies congénitales. Cependant, environ 3% de bébés nés de mères atteintes de lupus auront un lupus néonatal. Cette condition peut provoquer des éruptions cutanées temporaires semblables au lupus et des numérations globulaires anormales. Ces dernières sont liées aux anticorps de la mère, traversent le placenta et passent dans la circulation fœtale. La bonne nouvelle est que le lupus néonatal disparaît habituellement lorsque le bébé est âgé de trois à six mois et le lupus ne réapparaît pas. Il est très rare que les bébés avec un lupus néonatal naissent avec une atteinte cardiaque. Cette condition est permanente, mais peut être traitée avec un défibrillateur (pacemaker).

Autres complications possibles

Les femmes enceintes ayant le lupus, en particulier, celles qui prennent des corticostéroïdes, sont également susceptibles de développer une tension artérielle élevée (hypertension) un diabète de grossesse et des complications rénales. Les problèmes peuvent inclure un gain de poids excessif, une enflure généralisée (œdème, un surplus de protéine dans l'urine, de sérieux maux de tête et des troubles visuels. De tels développements peuvent indiquer une atteinte grave requérant un traitement immédiat, y compris, évidemment l'accouchement du bébé.

Allaitement

La majorité des professionnels du monde médical croient qu'il est important d'essayer d'allaiter votre bébé parce que c'est la façon idéale et économique de le nourrir durant les premières semaines ou les premiers mois de sa vie. Il faut un certain temps aux mères et aux bébés pour apprendre l'allaitement au sein et cela peut prendre quelques semaines pour s'y ajuster. L'allaitement peut souvent être un défi, demandez à votre médecin ou votre infirmière de vous aider aussitôt votre admission à l'aile de la maternité, pour ne pas vous décourager. Certaines personnes engagent un conseiller en période de lactation; le personnel ouvrant à l'aile de la maternité où vous accoucherez pourrait en discuter avec vous. Parfois, donc, l'allaitement peut s'avérer difficile pour les raisons suivantes

1. Un bébé prématuré peut ne pas être capable de sucer adéquatement. Il se pourrait que vous devriez nourrir votre bébé à l'aide d'un tube un premier, puis à la bouteille. Cependant, il vous sera toujours possible de pomper le lait de votre sein pour le bébé.
2. Si vous prenez de corticostéroïdes, vous pourriez ne pas être capable de produire assez de lait.
3. Certains médicaments sont susceptibles de passer par le lait de votre sein à l'aide de votre bébé. Parlez-en à votre médecin afin de savoir s'il est prudent ou non, d'allaiter avec les médicaments que vous prenez.

PRENDRE SOIN DE VOUS-MÊME DURANT LA GROSSESSE

- Allez à tous vos rendez-vous fixés par votre premier médecin et votre obstétricien.
- Prenez assez de repos. Prévoyez de bonnes nuits de sommeil et des périodes de repos tout au long de la journée.
- Alimenter-vous bien, ayez une diète équilibrée. Évitez tout gain de poids excessif. Demandez à votre médecin de vous référer à diététiste diplômé, si nécessaire.
- Prenez vos médicaments tels que prescrits. Votre médecin peut vous demander de cesser certains médicaments et de commencer ou de continuer à en prendre d'autres.
- Ne fumez pas ou ne buvez pas de boissons alcooliques
- Si vous ne prenez pas déjà un supplément d'acide folique, il est temps de commencer. Cette vitamine B réduit le risque d'anomalies du tube neural à la naissance. Le temps le plus crucial pour le développement du fœtus se situe entre cinq et douze semaines, alors vous devriez commencer à prendre de l'acide folique avant de devenir enceinte et continuer au moins jusqu'à la fin du premier trimestre. Les multi vitamines prénatales contiennent la dose nécessaire d'acide folique, 1 mg par jour.
- Assurez-vous que votre médecin passe en revue avec vous l'évolution des changements normaux de votre corps pendant la grossesse. Certains de ces changements tels : une extrême fatigue – peuvent ressembler à ceux d'une poussée de lupus. Bien que ce soit au médecin de déterminer si oui ou non ces changements sont normaux ou annoncent le développement d'une poussée, vous devez être familière avec ces derniers afin de les rapporter dès leur apparition..
- Si vous avez des doutes à propos d'un problème, ou commencez à remarquer un changement dans ce que vous ressentez, parlez-en à votre médecin tout de suite.
- Renseignez-vous auprès votre médecin au sujet de votre participation à des cours prénataux et des classes sur l'art d'être parent. Même si vous avez le lupus, vous avez les mêmes besoins que toute autre future maman.

4. Parce que les bébés nourris au sein ont tendance à boire plus fréquemment que ceux nourris à la bouteille, l'allaitement peut être très épuisant. Les options qui s'offrent à vous peuvent inclure : pomper le lait du sein afin qu'un autre membre de votre partenaire puisse aider à nourrir le bébé à la bouteille, ajouter un supplément à l'allaitement avec une formule, ou changer complètement pour une bouteille et une formule. Gardez à l'esprit que, dépendant de quel type de formule vous employez, nourrir à la bouteille peut prendre autant de temps que de nourrir au sein (ou même encore plus), si l'on considère le temps requis pour la préparation, le nettoyage des bouteilles, etc.

Soyez confiant que, peu importe la méthode vous choisirez pour nourrir votre bébé, ce sera la bonne décision pour toutes les personnes concernées.

Médicaments pour la rhumatologie considérés comme étant sans danger durant la grossesse.

Acétaminophène
Aspirine (81 mg/jour)
NSAIDs jusqu'à 28-32 semaines de grossesse
Prednisone
Chloroquine
Hydroxychloroquine
Azathioprine
Cyclosporine
Tacrolimus
Héparine
Nifedipine
Labetolol

Complications en puissance durant la grossesse

Poussée de lupus

- ⇒ Augmentation de la douleur
- ⇒ Raideur le matin
- ⇒ Fièvre
- ⇒ Développement d'éruptions cutanées qui empirent



PLANIFICATION DE VOTRE GROSSESSE

Sensibilisation, suivi et planification prudente sont les clés d'une grossesse réussie. Avant de concevoir, discutez de votre décision avec votre médecin, car certains médicaments devraient être discontinués avant la conception. Ensemble, vous et votre médecin devriez être satisfaits que votre lupus est sous bon contrôle ou en rémission.

Si votre rhumatologue vous le conseille, choisissez un obstétricien qui a l'expérience dans la gestion des grossesses à risque élevé, est associé avec un hôpital spécialisé dans les accouchements à risque élevé et doté des aménagements pour prendre soin d'un nouveau-né nécessitant des soins spéciaux.

Réviser votre horaire de travail et de vos activités. Soyez prête à faire des changements si vous ne vous sentez pas bien ou que vous avez besoin de plus de repos.

Faites le bilan de votre statut financier. Si vous travaillez à l'extérieur de la maison, votre grossesse et votre maternité pourraient affecter votre capacité de travailler.

Élaborez un plan pour de l'aide à la maison durant votre grossesse et après la naissance du bébé. La tâche de mère peut être envahissante et fatigante et même encore plus pour une femme atteinte du lupus. Quoique que toutes les femmes lupiques aillent bien, certaines d'entre elles peuvent tomber malades et trouver cela difficile de soigner leur enfant.

- ⇒ Brûlement d'estomac
- ⇒ Mal de tête
- ⇒ Étourdissement

Fausse couche

- ⇒ Crampes
- ⇒ Saignement vaginal (de tache à saignement abondant)

Hypertension causée par la grossesse

Légère

- ⇒ Pression artérielle 140/90 mmHg et plus durant la deuxième moitié de la grossesse
- ⇒ Taux élevé de protéines dans l'urine (protéinurie)
- ⇒ Légère, enflure généralisée (œdème)

Pré-éclampsie

- ⇒ Douleur abdominale
- ⇒ Pression artérielle 140/90 mmHg et plus durant la deuxième moitié de la grossesse
- ⇒ Taux élevé de protéines dans l'urine (protéinurie)
- ⇒ Hyperactivité des réflexes physiologiques (hyperreflexie)
- ⇒ Enflure (œdème) incluant le visage et les mains

Éclampsie

- ⇒ Tous les symptômes de pré éclampsie
- ⇒ Convulsions

Lupus néonatal

Troubles rencontrés chez le bébé

- ⇒ Éruption cutanée passagère
- ⇒ Anomalies passagères des numérations globulaires
- ⇒ Blocage au cœur (anomalie dans le rythme cardiaque)



POUR DE PLUS AMPLES RENSEIGNEMENTS

• Lupus Canada: www.lupuscanada.org. Ce site inclut les versions électroniques des fiches d'informations de *Bien vivre avec le lupus*.

• *Lupus : The Disease with a Thousand Faces*, publié par Dr Sacha Bernatsky et Dr Jean-Luc Sénécal, Key Porter Books (2004) ISBN 1-55263-603-8 Contactez Lupus Canada pour commander ce livre (version anglaise)

• MedlinePlus Health Information: High Risk Pregnancy Resources: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/highriskpregnancy.html>

• The Motherisk Program at the Hospital for Sick Children, Toronto: www.mothersrisk.org . Ce programme offre aux femmes enceintes qui allaitent ou planifient de le faire, des réponses aux questions concernant le risque ou la sécurité de médicaments, herbes, maladies, expositions aux produits chimiques et plus.

• La Ligue La Leche <http://www.allaitement.ca/>
Un soutien de mère à mère pour l'allaitement maternel

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

THE ONTARIO
TRILLIUM
FOUNDATION



LA FONDATION
TRILLIUM
DE L'ONTARIO