La fréquence de la maladie est d'environ 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 CUTANÉ

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 papillon) 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'oestrogènes,
- 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 fièvres 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.

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.



ÉTABLIR des liens avec les associations de patients atteints de lupus à l'étranger.

SOUTENIR LUPUS FRANCE



Vous pouvez soutenir nos actions **en adhérant** à l'association **LUPUS FRANCE** :

- Soutenir la recherche médicale,
- Avoir accès à une documentation exclusive,
- Avoir accès à des conférences,
- Bénéficier d'une écoute bienveillante et d'un soutien.

Ou **en faisant un don** à l'association. Votre versement est déductible de vos impôts, vous recevrez un reçu fiscal en début d'année.

TOUS LES DONS SONT DÉDUCTIBLES À 66% DE VOS IMPÔTS.



Comment avez-vous connu l'association Lupus France ?

☐ Internet ☐ Réseaux Sociaux

☐ Médecins ☐ Bouche-à-oreille

☐ Membres proches de l'association

☐ Autres, précisez :.....

BULLETIN D'ADHÉSION ET/OU DE SOUTIEN À LUPUS FRANCE

La cotisation annuelle à l'association est de 30 euros minimum.

Chèque à établir **à l'ordre de LUPUS FRANCE** et à adresser à :

Association Lupus France - GOETHALS Laura
4 rue au Bois 59 148 FLINES LEZ RACHES

Merci de cocher les cases correspondantes, et de compléter vos coordonnées ci-dessous :

☐ **Je désire adhérer à l'association : 30€**

☐ J'adresse un don de ..... €

Vos coordonnées :

☐ M. ☐ Mme

Nom :.....

Prénom :.....

Adresse :.....

Code postal : .....Ville : .....

Adresse email : .....

Télèphone fixe ou mobile : .....

FLASHEZ CE QR CODE AVEC VOTRE TÉLÉPHONE ET ADHÉREZ DIRECTEMENT SUR NOTRE SITE EN LIGNE

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 toutes personnes sensibilisées 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 alliance-maladies-rares.org
Unis pour vaincre.

ORPHANET www.orpha.net
Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins.

INSERM www.inserm.fr
Organisme public de recherche scientifique dédié à la santé humaine.

FRANCE ASSOS SANTÉ www.france-assos-sante.org
L'organisation pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts.

EURORDIS www.eurordis.org/fr
Europe Rare Disease (Europe Maladie Rare).

LUPUS EUROPE & LUPUS ALERT www.lupus-europe.org
L'organisation européenne qui rassemble les organisations nationales de patients atteints de lupus de toute l'Europe.

FONDATION ARTHRITIS fondation-arthritis.org
Recherche & Rhumatismes.

FAI2R www.fai2r.org
La filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares.

Lupus France

ASSOCIATION DES MALADES, PARENTS OU AMIS DE MALADES, ATTEINTS D'UNE MALADIE LUPIQUE

ENSEMBLE ON EST + FORTS

Mail : presidente.lupusfrance@laposte.net

Tel : 06 72 05 60 32

Plus d'informations sur 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 poussée 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 ERYTHÉMATEUX 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. Les manifestations les plus fréquentes :

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