

Lupus systémique de l'enfant et l'adolescent : dix points-clés

1 Qu'est-ce que le lupus systémique (LES) ? Comment traite-t-on et surveille-t-on un lupus chez l'enfant et l'adolescent?

Le LES est une maladie auto-immune susceptible d'entraîner l'atteinte d'un ou plusieurs organes, spécialement la peau, les articulations, les cellules du sang et les reins. Le LES est une maladie chronique ce qui signifie qu'elle peut durer longtemps. Auto-immune signifie qu'il s'agit d'une maladie du système immunitaire qui va entraîner une atteinte des propres organes du patient. Systémique signifie qu'il peut atteindre plusieurs organes de l'organisme. Le mot lupus vient du mot latin loup en raison de l'aspect caractéristique de l'atteinte cutanée du visage avec une plaque rouge en forme du masque qui s'appelle « loup ».

La prise en charge du lupus pédiatrique doit être coordonnée par un centre hospitalier spécialisé en lien avec le médecin traitant et/ou hospitalier de proximité. Le traitement a pour objectif de traiter les poussées de la maladie, d'empêcher la survenue de poussée et la survenue de séquelles, de traiter la douleur quand elle est présente. Le traitement de fond comporte le plus souvent du plaquenil^R, parfois associé à un traitement par anti-inflammatoires non stéroïdiens, des corticoïdes et/ou autres immunosuppresseurs (imurel^R, cellcept^R, endoxan^R notamment), et des antalgiques.

Des consultations programmées doivent être effectuées au moins tous les 2 à 3 mois selon la nature des manifestations. Elles permettront notamment de s'assurer que le lupus est bien contrôlé, d'adapter éventuellement le traitement, et de rechercher des complications, notamment rénales par la recherche la présence de protéines dans les urines.

Vous trouverez une description plus détaillée des manifestations et traitements du lupus systémique dans les références 1 et 2.

2 Quels sont les signes devant entraîner un avis médical rapide ?

Tout signe inhabituel peut résulter d'une poussée de la maladie, d'un effet secondaire des traitements ou d'une infection (surtout en cas de traitement par corticoïdes et/ou immunosuppresseurs), et doit conduire à un examen médical rapide. Il peut s'agir par exemple de survenue de fièvre, de maux de tête ou douleurs du ventre importantes, d'une pâleur, et d'ecchymoses faciles ou de saignements en se brossant les dents, de changement de comportement (mais cette liste n'est pas exhaustive)

3 Ce qu'il faut éviter

- l'exposition au soleil : elle peut entraîner une éruption, parfois grave, sur les zones de la peau exposées au soleil, et parfois aussi causer une rechute de la maladie. Le port de manches longues et d'un chapeau, et l'application régulière (toutes les 2 heures et après chaque baignade) de crèmes écran solaire puissantes (indice au moins égal à 50) est donc nécessaire chez tous les enfants et adolescents ayant un lupus.
- le tabagisme : il diminue l'efficacité du Plaquenil^R et augmente le risque de complications cardio-vasculaires à l'âge adulte
- l'arrêt brutal du traitement, en particulier de la cortisone peut entraîner une complication grave (insuffisance surrénalienne aiguë). L'arrêt des autres traitements peut entraîner l'apparition de poussée du lupus.
- L'arrêt du suivi spécialisé, notamment à l'adolescence ou lors du transfert de la prise en charge de la Pédiatrie à un service de Médecine adulte. Des prises en charge spécifique à chaque équipe médicale peuvent alors être utiles.
- Prendre une contraception orale oestroprogestative (la plus habituelle) sans en avoir discuté avec le médecin responsable de la prise en charge du lupus (cf 6)

4 Un régime alimentaire est-il nécessaire ?

Un régime est nécessaire en cas de traitement par corticoïdes. Une fiche de régime vous sera remise pour cela. Un régime pauvre en sucre est essentiel pour éviter une prise de poids trop importante si les doses de cortisone sont importantes. Un régime pauvre en sel peut être utile en fonction de l'état de votre enfant et de sa dose de Cortancyl.

5 Quels sont les vaccins recommandés ? Quels sont les vaccins contre-indiqués ?

Le calendrier vaccinal usuel doit être suivi, conformément aux recommandations vaccinales en vigueur. Cependant, en cas de traitement par un immunosuppresseur, de biothérapie et/ou de corticoïdes à fortes doses les vaccins vivants (vaccin contre la rougeole, la rubéole, les oreillons, la fièvre jaune, polio oral, BCG) sont contre-indiqués. Les vaccinations contre la grippe, le pneumocoque et la vaccination contre les infections du col utérin à papillomavirus chez l'adolescente avant les premiers rapports sexuels sont recommandées selon le schéma habituel. L'efficacité des vaccins peut être diminuée par un traitement immunosuppresseur concomitant, et un rappel peut être nécessaire après arrêt du traitement immunosuppresseur.

Il faut éviter une vaccination lors d'une poussée de la maladie

6 Quelle contraception utiliser ?

La pilule oestroprogestative (la plus souvent prescrite) est le plus souvent contre-indiquée et ne peut être envisagée qu'après une évaluation spécialisée. On préfère en général les pilules progestatives telles que l'acétate de chlormadinone (Lutéran[®]), l'acétate de cyprotérone (Androcur[®]), l'acétate de nomegestrol (Lutenyl[®]) et le desogestrel (Cerazette[®]).

7 Y- a des précautions particulières à envisager avant une intervention chirurgicale, des soins dentaires ?

Toute intervention chirurgicale et tout soin dentaire peut être effectué, mais il faut bien signaler tous les traitements en cours. Des précautions peuvent être nécessaires notamment en cas de traitement par cortisone et/ou immunosuppresseurs, de traitement par antivitamine K.

8 Y- a des précautions particulières à envisager avant un voyage à l'étranger ?

Il n'y a pas de contre-indications aux voyages (bien s'assurer d'avoir une quantité suffisante de médicaments en cas de voyage prolongé). En cas de présence d'anticorps anti-phospholipides dans le sang, il peut être recommandé dans certains cas de faire une injection sous cutané d'héparine de bas poids moléculaire une heure avant le départ en cas de voyage en avion pour éviter la survenue de thromboses. La liste des centres spécialisés à l'étranger est disponible sur le site du PRINTO (ref 1)

9 Est-il possible d'avoir une scolarité normale ? une activité sportive ?

Une scolarité normale est possible dans la grande majorité des cas. En cas d'absentéisme important, un enseignement à domicile ou d'autres aménagements peuvent être proposés par l'intermédiaire de la MDPH (maison du handicap).

La pratique régulière d'activités physiques doit être encouragée chez l'enfant durant les périodes de rémission. Il faut cependant prendre des précautions dans certaines conditions : 1° les sports violents sont à éviter en cas de baisse de plaquettes ou de traitement anticoagulant, qui favorise le saignement 2° les activités sportives sont à éviter en cas d'atteinte articulaire douloureuse et le plus souvent lors de poussées du lupus.

10 Quelles sont les aides financières possibles ?

Le lupus systémique est reconnue comme une affection de longue durée (ALD) bénéficiant d'une prise en charge à 100% sur la base du tarif de la sécurité sociale pour les soins, les traitements et les frais de transport liés au lupus. En fonction du retentissement de la maladie de votre enfant sur la vie quotidienne, des aides supplémentaires peuvent être demandées à la MDPH.

N'hésitez pas à poser des questions au médecin de votre enfant

DOCUMENTS UTILES

1 <http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/>

2 Le Lupus en 100 questions, rédigé par les spécialistes des centres de références,
Editeur : Laurent Dumesnil (14, 50 euros)

Rédacteur : Dr B. Bader-Meunier, Centre de référence « Arthrites juvéniles », Hôpital Necker, Paris)

Relecteurs : Drs Quartier (Centre de référence « Arthrites juvéniles », Paris),

Ranchin (Néphrologie pédiatrique, Lyon), Decramer (Toulouse)