



Lupus érythémateux disséminé (LED) ou lupus systémique (LS)

🕒 paru le 13/05/2020 • adapté au contexte belge francophone • dernière adaptation de contenu le 13/01/2023

Un guide-patient est un outil réalisé pour vous aider à faire des choix pour votre santé. Il vous propose des informations basées sur la recherche scientifique. Il vous explique ce que vous pouvez faire pour améliorer votre santé ou ce que les professionnels peuvent vous proposer lors d'une consultation. Bonne lecture !

Le lupus érythémateux disséminé (LED) ou lupus systémique (LS), qu'est-ce que c'est ?

Le lupus érythémateux disséminé ou lupus systémique est une maladie inflammatoire du tissu conjonctif. C'est une maladie auto-immune, c'est-à-dire que le corps fabrique des anticorps contre ses propres cellules, et dans ce cas-ci, contre les cellules du tissu conjonctif.

Un tissu est un ensemble de cellules. Le tissu conjonctif est le tissu de soutien des organes. Comme nous avons du tissu conjonctif presque partout dans le corps, on dit que le lupus érythémateux disséminé (LED) est une maladie systémique. On l'appelle donc aussi lupus systémique (LS).

On ne sait pas encore précisément comment et pourquoi le LED se développe chez certaines personnes et pas chez d'autres. Des facteurs génétiques et environnementaux jouent un rôle. Ce n'est pas une maladie héréditaire.

Quelle est la fréquence du lupus érythémateux disséminé (LED) ou lupus systémique (LS) ? Qui est le plus souvent touché ?

Les chiffres varient. Sur 100 000 personnes, la maladie touche 4 à 250 personnes.

La maladie touche surtout les femmes. Sur 10 personnes atteintes de LED, 9 sont des femmes.

En général, la maladie apparaît chez une personne adulte jeune, entre 16 ans et 55 ans.

Comment reconnaître un lupus érythémateux disséminé (LED) ou lupus systémique (LS) ?

Comme nous avons du tissu conjonctif partout dans notre corps, les signes (symptômes) du LED sont très variés.

Les symptômes les plus fréquents sont :

- des symptômes au niveau de la peau (symptômes cutanés) ;
- des symptômes au niveau des muscles et des articulations (symptômes locomoteurs) ;
- des symptômes généraux comme par exemple :
 - fatigue,
 - fièvre,
 - perte de poids,
 - maux de tête.

Symptômes au niveau de la peau (symptômes cutanés)

Le plus souvent, la peau est rouge. Lorsque la peau est rouge, on parle d'érythème. D'où le nom lupus érythémateux. Les symptômes cutanés peuvent être variés. Par exemple :

- des taches rouges sur le nez et sur les joues, en forme de papillon (érythème malaire) ;
- une hypersensibilité à la lumière du soleil (photosensibilité),
- des lésions rouges en forme d'anneau (lupus érythémateux discoïde).

Il peut y avoir des aphtes dans la bouche, douloureux ou non.

Symptômes au niveau des muscles et des articulations (symptômes locomoteurs)

L'inflammation de certaines articulations et de certains muscles causent de la douleur.

- douleur et gonflement des articulations ([arthrite](#)), typiquement au niveau
 - des 2 mains,
 - des 2 genoux ;
- douleurs aux muscles (myosite).

Autres symptômes

En plus, en fonction des organes touchés, d'autres symptômes peuvent se manifester :

- inflammation des reins ([néphrite](#)) avec du sang dans les urines. Cette néphrite peut parfois évoluer en [insuffisance rénale](#) ;
- inflammation de l'enveloppe du cœur ([péricardite](#)) :
 - douleur dans la poitrine ;
- inflammation de l'enveloppe des poumons (pleurésie) :
 - essoufflement,
 - douleur dans la poitrine,
 - toux ;
- symptômes psychiatriques :
 - confusion,
 - hallucinations,
 - troubles de la mémoire ;
- Inflammation des vaisseaux sanguins ([vasculite](#)) :
 - au niveau de la peau,
 - risque accru de formation de caillots de sang (thrombose),
 - doigts blancs et froids ([maladie de Raynaud](#)).

Grossesse

Pendant la grossesse, un LED peut causer :

- une fausse couche ;
- une [naissance prématurée](#) ;
- un bébé avec un petit poids à la naissance ;
- une hypertension artérielle chez la femme enceinte ([pré-éclampsie](#)).

Évolution

L'évolution de la maladie est très variable :

- parfois des poussées soudaines ;
- à d'autres moments, une progression plutôt lente.

Comment le diagnostic de lupus érythémateux disséminé (LED) ou lupus systémique (LS) est-il posé ?

Discussion et examen clinique

Sur base de vos symptômes, votre médecin peut penser à un lupus érythémateux disséminé (LED) ou lupus systémique (LS).

Examens complémentaires

Si votre médecin pense à un LED, il demande un bilan sanguin et une analyse d'urine.

Si, après ces examens, il pense toujours à un LED, il vous oriente vers un médecin spécialiste (rhumatologue) pour des examens complémentaires.

Il n'existe pas de test qui permet de diagnostiquer le LED avec certitude.

Le rhumatologue vous propose alors un traitement. Ensuite, votre médecin généraliste peut reprendre votre suivi si la forme est légère.

Que pouvez-vous faire ?

Certains facteurs peuvent déclencher ou aggraver les symptômes. C'est le cas

- des rayons ultraviolets (UV) et donc de la lumière du soleil ;
- de la poussière de silice, présente dans les poudres de nettoyage, la terre, les matériaux de poterie, le ciment et la fumée de cigarette ;
- de certains médicaments comme les sulfamidés, utilisés dans le diabète ou comme antibiotiques ;
- de l'échinacée.

Un [mode de vie sain](#) est important :

- bougez suffisamment. Votre kinésithérapeute peut vous conseiller ;
- protégez-vous du soleil et des autres sources de rayons ultra-violetes comme les lumières fluorescentes et les halogènes ;
- [arrêtez de fumer](#).

Si vous avez un LED et que vous souhaitez avoir un enfant, il est préférable d'en parler à votre médecin avant. En effet, [avant une grossesse](#), l'avis de votre gynécologue ou rhumatologue est souhaitable pour adapter le traitement.

Que peut faire votre médecin ?

Le traitement a pour but de :

- limiter les symptômes ;
- contrôler votre système immunitaire.

Pour freiner l'inflammation, votre médecin peut vous prescrire

- un [anti-inflammatoire](#) comme l'ibuprofène ou le naproxène ;
- et, éventuellement, de la cortisone à forte dose.

Pour freiner et neutraliser la réaction du système immunitaire, votre médecin peut vous prescrire un immunosuppresseur comme l'azathioprine, la ciclosporine, le méthotrexate, etc. Ces médicaments [affaiblissent les réactions de défense de l'organisme](#). Pour cette raison, il faut faire des bilans sanguins.

Votre médecin peut aussi vous prescrire de l'hydroxychloroquine. C'est un médicament contre la malaria (paludisme) aussi utilisé dans le traitement du LED.

Votre médecin traite aussi les éventuels autres problèmes aux reins, au cœur, aux poumons, aux vaisseaux, les thromboses et les symptômes psychologiques.

En savoir plus ?

- [Lupus érythémateux disséminé – Erythème malaire \(image\) – DermIS - Dermatology Information System](#)
- [Lupus érythémateux discoïde \(image\) – DermIS – Dermatology Information System](#)
- [Lupus érythémateux disséminé – Aphtes dans la bouche \(image\) – DermIS – Dermatology Information System](#)
- [Activité physique – Manger Bouger – Question Santé](#)
- [Bouger à tout âge... Après 50 ans aussi ! – Manger Bouger – Question Santé](#)
- [Arrêter de fumer. C'est possible – Tabacstop](#)

- [Anti-inflammatoires non-stéroïdiens – CBIP – Centre Belge d’Information Pharmacothérapeutique](#)
 - [Ibuprofène – CBIP – Centre Belge d’Information Pharmacothérapeutique](#)
 - [Naproxène – CBIP – Centre Belge d’Information Pharmacothérapeutique](#)
- [Corticostéroïdes – CBIP – Centre Belge d’Information Pharmacothérapeutique](#)
- [Azathioprine – CBIP – Centre Belge d’Information Pharmacothérapeutique](#)
- [Ciclosporine – CBIP – Centre Belge d’Information Pharmacothérapeutique](#)
- [Méthotrexate – CBIP – Centre Belge d’Information Pharmacothérapeutique](#)
- [Hydroxychloroquine – CBIP – Centre Belge d’Information Pharmacothérapeutique](#)

Vous cherchez une aide plus spécialisée ?

- [GymSana – Une activité physique adaptée pour les personnes fragilisées](#)
- [Centre d’Aide aux Fumeurs \(CAF®\) – FARES – Fonds des Affections Respiratoires](#)
- [Tabacologues – FARES – Fonds des Affections Respiratoires](#)

Sources

- [Guide de pratique clinique étranger ‘Lupus érythémateux disséminé \(LED\)’ \(2000\), mis à jour le 31.07.2017 et adapté au contexte belge le 14.06.2019 – ebpracticenet](#)
- [Systemic Lupus Erythematosus \(SLE\) in Adults, mis à jour le 07.11.2021, consulté le 13.01.2022 – Dynamed](#)
- [Epidemiology and pathogenesis of systemic lupus erythematosus, mis à jour le 11.08.2021, consulté le 13.01.2022 – UpToDate](#)
- [Overview of the management and prognosis of systemic lupus erythematosus in adults, mis à jour le 25.10.2022, consulté le 13.01.2022 – UpToDate](#)