

6 Société et Culture

Santé/Célébration de la Journée mondiale du lupus
Une maladie auto-immune aux multiples visagesRudy HOMBENET ANVINGUI
Libreville/Gabon

Occasion, vendredi, pour l'Association des personnes atteintes de cette affection cutanée chronique dont le nombre de cas est en constante augmentation dans notre pays depuis 2008, d'inviter à la mobilisation de tous.

LA communauté internationale a célébré vendredi dernier, la Journée mondiale du lupus. Si aucune activité n'a été organisée au niveau national, l'Association des personnes atteintes de cette pathologie a, par le biais de sa présidente, Armelle Oyabi, profité de cette occasion pour décrire les peines de ces personnes qui sont engagées dans la lutte contre cette affection.

« Maladie aux multiples visages, mystiques pour certains », le lupus est une pathologie chronique, d'origine auto-immune. C'est-à-dire qu'elle s'explique par « un dérègle-



Photo : R.H.A

Dr Josaphat Iba Ba, médecin interniste, accompagne l'association des personnes lupiques.

ment du système de l'immunité. Celui-ci est normalement chargé de défendre notre corps contre les agressions externes et internes. Mais dans le cas du lupus, l'activité anormale des cellules de défense de notre corps, les lymphocytes, entraînent une

agression de différents composants de tous les organes du corps : la peau, les articulations, le rein, le cœur, le cerveau. » Selon les données fournies par le Dr Josaphat Iba Ba, médecin interniste dans le service de médecine A du Centre hospitalier universitaire



Photo : DR

C'est une maladie à prédominance féminine, affectant des femmes âgées de 15 à 45 ans.

de Libreville (CHUL), « depuis 2008, le nombre de malades au Gabon est en augmentation constante avec, à ce jour, un peu plus de 200 cas diagnostiqués et suivis dans les structures médicales de référence ». « Au lieu de s'attaquer uniquement aux éléments ex-

térieurs comme les virus ou les bactéries, leur système immunitaire agresse également leurs propres constituants. Ce qui conduit à l'autodestruction de certains organes », décrit le médecin.

Le lupus est passé du statut de maladie parfois

mortelle à celui de maladie chronique, avec laquelle il est possible de vivre "normalement", rassure les spécialistes. En contrepartie, une surveillance médicale régulière et la prise quotidienne de médicaments sont de mise. À cela il faut associer l'assistance des proches dont la présence est nécessaire dans la prise du traitement.

Ces derniers ne sont pas dépourvus d'effets secondaires. Un traitement prolongé par corticoïdes peut, par exemple, provoquer des troubles du sommeil et de l'humeur, la prise de poids, la fonte musculaire ou encore une ostéoporose (démérialisation des os), déjà favorisée par la maladie seule, témoigne une patiente ayant requis l'anonymat.

« La maladie s'accompagne souvent d'une fatigue chronique pour laquelle les médicaments ne peuvent rien. Certains de mes patients ont dû revoir leur projet de vie à cause de cela », explique la spécialiste.

Causes et symptômes

Un éventail de manifestations cliniques

R.H.A
Libreville/Gabon

LE lupus, maladie quasiment invalidante lors de sa poussée, est causé par deux grands facteurs. Il s'agit d'une combinaison de plusieurs éléments : une prédisposition génétique, certaines hormones féminines et la rencontre avec un agent environnemental capable d'engendrer un dérèglement du système immunitaire.

« Même si la maladie peut être expliquée par des facteurs génétiques, ces différents facteurs génétiques pris isolément ne peuvent pas, à eux seuls, provoquer un lupus », explique Dr Iba

Ba. D'autres facteurs plus connus, comme les rayons ultraviolets (du soleil) et les hormones des femmes (oestrogènes), sont sans doute plus importants. Les acteurs environnementaux, ajoute le médecin, intègrent plusieurs mécanismes faisant l'objet de consensus, sans qu'aucun ne puisse également, à lui seul, déclencher la maladie.

Il s'agit de l'ensoleillement : « Une étude a permis de comprendre que les personnes atteintes de cette maladie venaient majoritairement de Libreville, Port-Gentil et du Haut-Ogooué. Ce sont les trois localités où la température a augmenté de 2° en 20 ans. Dans la ca-



Photo : DR

Lésion du lupus aigu et chronique du cuir chevelu.

pitale, on a le parc de Libreville, important avec toute la pollution qui en découle. À Port-Gentil, il y a les dérivés du pétrole, le Haut-Ogooué, quant à lui, a l'uranium et le manganèse, qui sont des facteurs. Dans toutes ces localités où il y a un contexte industriel assez important, on constate qu'il y a aussi une majoration de la température », décrit le médecin interniste.

La maladie dispose d'une panoplie de manifestations cliniques affectant les articulations, la peau, le cerveau, les poumons, les reins, les vaisseaux sanguins; des manifestations rhumatologiques, des troubles de la vision et bien d'autres.

Témoignage

"Le plus difficile est de ne pas pouvoir expliquer le mal que nous ressentons"

R.H.A
Libreville/Gabon

Armelle Oyabi, présidente de l'Association Lupus Gabon, brise le silence autour de cette maladie qu'elle porte depuis une dizaine d'années.

"L'ANNONCE du diagnostic de cette maladie m'a laissée complètement effondrée. Je me suis posée un chapelet de questions, j'en voulais à la nature de m'avoir imposé cette maladie qui a complètement changé mon être. Au début de la maladie, j'ai été

confrontée à l'acceptation. Chaque jour, il y avait un nouvel événement. Je perdais l'usage véritable de mes mains à cause des douleurs atroces, au point de ne pas pouvoir tenir un verre. J'avais des pertes de cheveux, des bleus partout sur le corps, des essoufflements, des incapacités de fournir le moindre effort physique. Mes émotions, au cours d'une journée, sont très variées. Je ne gère plus rien. Je subis la maladie. Ce qui crée un déséquilibre en nous. À ce moment, nous avons besoin d'une véritable assistance pour comprendre et accepter la



Photo : R.H.A

Armelle Oyabi, présidente de l'Association Lupus Gabon.

maladie. C'est aussi en s'informant que nous pouvons compren-

dre la maladie et faire face à ses affres. C'est après toutes ces épreuves que j'ai

compris qu'il fallait faire des recherches sur cette maladie pour mieux vivre avec. Cette acceptation concerne aussi les proches, maris et conjoints. Le plus difficile chez nous est de ne pas pouvoir expliquer le mal que nous ressentons. Les crises nous rendent invalides et nous clouent au lit. Il m'arrive de ne même pas pouvoir quitter mon lit au réveil, ou d'être incapable d'ouvrir les yeux. Le moindre effort nous assomme. Il peut arriver que certains pensent qu'on exagère de l'expression de notre mal. Dans le milieu scolaire et professionnel, la situation

est similaire. Les émotions sont incontrôlables et affectent forcément notre entourage. Je fais de mon mieux pour ne pas laisser transparaître mes douleurs, mais je vous assure que c'est difficile. J'invite les personnes qui, comme moi, se battent contre cette maladie à intégrer les rangs de notre association. Les partages d'expériences seuls vous feront comprendre que vous n'êtes pas des extraterrestres, et que vous aussi pouvez profiter de la vie en adoptant de bonnes attitudes.»