

Association marocaine des maladies auto-immunes et systémiques

الجمعية المغربية لأمراض المناعة الذاتية والجهازية

Moroccan Autoimmune and Systemic Diseases Association

Journée mondiale du lupus le 10 mai, une maladie féminine encore mortelle au Maroc.

La Journée mondiale du lupus est l'occasion pour l'association marocaine des maladies auto-immunes (AMMAIS), présidée par le Dr Khadija Moussayer, de faire le point sur cette maladie rare qui concerne environ 20 000 marocaines, souvent jeunes. Elles en souffrent d'autant plus durement que le diagnostic est tardif ou même jamais établi du fait de symptômes très vastes et différents d'une personne à l'autre. La maladie est en effet susceptible de s'attaquer à pratiquement tous les organes, avec des conséquences potentiellement mortelles, en particulier lors de la grossesse. A ce jour, il n'existe pas de traitement curatif.



Le lupus érythémateux est une maladie auto-immune dans laquelle le système immunitaire s'attaque aux composants sains dans pratiquement toutes les parties du corps. La maladie affecte les femmes neuf fois plus souvent que les hommes, en particulier d'origine africaine ou asiatique, plus sensibles à la maladie que les Européens. Il en résulte de ce dérèglement des répercussions graves sur les organes vitaux tels que les reins, le cœur et le système nerveux.

Une maladie aux multiples facettes

L'un des symptômes les plus importants du lupus est une **sensibilité au soleil**, qui touche 80 % des patients et se manifeste par de larges taches rouges qui prennent **la forme d'un papillon** recouvrant le visage, les joues et le nez. Cette éruption peut toucher d'autres parties du corps exposées au soleil, telles que le cou, la partie supérieure de la poitrine et les avant bras. Le nom de la maladie se réfère à la marque rouge qui apparaît sur le visage du patient et ressemble au masque de carnaval. C'est un signe très important parce que grâce à cela et avec d'autres critères de diagnostic, nous pouvons distinguer entre le lupus et d'autres maladies auto-immunes proches comme la polyarthrite rhumatoïde et le syndrome de gougerot-Sjogren.

Parmi les autres symptômes communs, et qui touchent environ 90% des patients, on trouvera une **douleur articulaire** inflammatoire, de sorte que le pic de la douleur survient la nuit avec une

amélioration relative pendant la journée après une période de raideur matinale. Il est possible qu'il y ait gonflement et rougeur des articulations et que cette inflammation affecte toutes les articulations. Cette atteinte concerne en général les petites articulations de la main et ne cause pas en principe leur destruction contrairement à la polyarthrite rhumatoïde.

Cette maladie chronique a été décrite depuis plus d'un siècle et touche de 0,5 à 1 personne sur 1600, **surtout entre l'âge de vingt et trente ans et au cours de la période d'activité génitale. Dans 10 à 15 % des cas, la maladie affecte les enfants de moins de 16 ans, ce début précoce se caractérisant par une plus grande sévérité des complications.**

Des manifestations trompeuses et imprévisibles

Les manifestations **varient d'une personne à l'autre et alternent entre des périodes de rémission et de poussées susceptibles d'être très sévères**, s'accompagnant d'une température corporelle élevée sans présence d'infection bactérienne et d'une perte de poids et de fatigue. Au cours de ces crises, les cheveux chutent abondamment. La maladie peut également affecter la fonction rénale et même provoquer une insuffisance rénale. Le patient peut aussi présenter un rétrécissement de l'artère coronaire, de l'angine de poitrine ou une inflammation des membranes cardiaques. L'atteinte du système nerveux indique un développement sérieux de la maladie et se manifeste par des changements de comportement, des convulsions ou une paralysie des membres. Une inflammation grave peut survenir au niveau des yeux.

Les signes habituels de la maladie comprennent enfin la sécheresse des yeux et de la bouche, les ulcères de la bouche et un changement de la couleur des doigts lorsqu'ils sont exposés au froid du rose au blanc ou au bleu, un signe connu sous le nom de **syndrome de Raynaud. Les femmes enceintes atteintes de lupus peuvent éprouver des problèmes récurrents de fausse couche. La grossesse constitue d'ailleurs une étape critique très risquée en l'absence de prise en charge adéquate de la maladie.**

Un mal incurable mais qu'on sait maîtriser

Il n'y a pas de traitement curatif de la maladie, bien que la possibilité de le contrôler soit grande et que plusieurs traitements permettent de maîtriser l'activité anormale du système immunitaire, réduisant en particulier ses effets sur les organes vitaux comme les reins. Le traitement de la maladie commence habituellement avec certains médicaments anti-inflammatoires, puis le patient passe à des médicaments spécialisés tels que la cortisone et les immunosuppresseurs. L'apparition ces dernières années de nouveaux traitements révolutionnaires, les biothérapies, des molécules biologiques issues du vivant, permet d'envisager des solutions plus décisives dans un avenir relativement proche.

Casablanca le 8 mai 2018

Dr MOUSSAYER KHADIJA **الدكتورة خديجة موسىيار**
Spécialiste en médecine interne et en Gériatrie **اختصاصية في الطب الباطني و أمراض الشيخوخة**

Présidente de l'Alliance des Maladies Rares au Maroc **رئيسة ائتلاف الأمراض النادرة المغرب**

Présidente de l'association marocaine des maladies auto-immunes et systémiques (AMMAIS) **رئيسة الجمعية المغربية لأمراض المناعة الذاتية و الجهازية**

Vice-présidente du Groupe de l'Auto-Immunité Marocain (GEAIM)
 Chairwoman of the Moroccan Autoimmune and Systemic Diseases Association
 Membre de la Société Marocaine de Médecine Interne (SMMI)



POUR EN SAVOIR PLUS : QUELQUES POINTS UTILES A CONNAÎTRE : 1/ la grossesse une période à risques 2/ la transmission de la maladie de la mère à l'enfant, 3/ le lupus provoqué par des médicaments. 4/ L'Association marocaine des maladies auto-immunes et systémiques (AMMAIS) 5/ ABOUT LUPUS AND AUTO-IMMUNE DISEASES

1/ La grossesse une période à très haut risque au Maroc

La grossesse était contre-indiquée, jusqu'aux années 1980, chez la femme atteinte d'un lupus érythémateux disséminé en raison de la forte mortalité maternelle. Depuis des progrès immenses ont été réalisés dans leurs traitements permettant ainsi actuellement de bien réussir un tel projet dans les pays développés, mais toujours sous réserve d'une prise en charge stricte et adéquate. Cette condition n'est pas encore remplie **au Maroc où les grossesses conduisent trop souvent à des catastrophes et même au décès de la future mère.** Les deux raisons principales en sont l'ignorance de l'état réel de la femme et le coût élevé de cette prise en charge qui nécessite beaucoup de moyens humains et financiers.

Son efficacité nécessite en effet qu'elle se fasse de manière coordonnée au sein **d'équipes multidisciplinaires** réunissant médecin généraliste de la mère, gynécologue-obstétricien, spécialiste de la maladie auto-immune, pédiatre, cardiologue, biologiste, sage-femme éventuellement ...

Le **bilan préconceptionnel** est fondamental, il doit d'abord évaluer l'état de la personne et du traitement en cours : certaines situations contre-indiquent momentanément une grossesse comme une hypertension artérielle mal contrôlée, une atteinte rénale évolutive ou encore une poussée de la maladie. La patiente se verra prescrire avant la conception un traitement associant une corticothérapie et de l'aspirine à dose antiagrégante (pour empêcher les caillots de se former et éviter les fausses couches précoces et naissances prématurées). Par ailleurs, certains médicaments utilisés pour soulager le lupus peuvent entraîner des **malformations chez le fœtus** et doivent être interrompus avant la grossesse.

La grossesse d'une femme lupique prévoit ensuite une surveillance clinique, biologique et échographique adaptée à la maladie : en général, tous les mois jusqu'à 20 semaines de gestation ; puis tous les 15 jours jusqu'à 32 semaines ; et enfin hebdomadaire jusqu'à l'accouchement.

Une poussée lupique est à redouter dans la majorité des grossesses et les risques d'aggravation de la maladie rénale sont augmentés. Cependant, si les mesures de sécurité et des traitements adaptés sont bien respectés, **le danger pour la mère et l'enfant est en général limité.**

La surveillance ne doit pas surtout pas enfin s'arrêter à l'accouchement : des poussées lupiques et des phlébites peuvent survenir dans les mois qui suivent.

Dès 2011, l'association marocaine des maladies auto-immunes et systémiques (AMMAIS) avait alerté l'opinion sur les risques sous-évalués de la grossesse dans les maladies auto-immunes, lupus principalement, en organisant sa première manifestation scientifique, la journée de l'auto-immunité, sur le thème central justement de la grossesse. Beaucoup d'efforts paraissent encore actuellement nécessaires à cet égard.

2 / Des risques faibles pour l'enfant de contracter la maladie de sa mère

La transmission d'un lupus, et plus généralement d'une maladie auto-immune, d'une mère à son enfant est exceptionnelle. Une vigilance s'impose néanmoins à l'égard de l'enfant qui aura toujours par nature une prédisposition, même si elle est faible statistiquement, à contracter plus tard d'autres maladies auto-immunes. On observe parfois un **lupus néonatal** lié à la transmission passive d'auto-anticorps maternels, se traduisant par des signes divers : éruption cutanée,

photosensibilité, hépatite, pneumonie, anémie hémolytique, leucopénie ou thrombopénie... et parfois **un ralentissement de la conduction électrique du cœur du fœtus**, appelé bloc auriculo ventriculaire (BAV). L'éruption néonatale régresse spontanément, car les anticorps de la mère sont progressivement éliminés. En revanche, le ralentissement de la conduction électrique du cœur persiste le plus souvent et peut justifier d'appareiller par un stimulateur (pacemaker) le cœur de l'enfant dans les 1res semaines après l'accouchement. Hormis ce problème, ces manifestations disparaissent habituellement au bout de 6 mois.

3/ Le lupus médicamenteux : une atteinte réversible

Certains médicaments (*phénytoïne, primidone, carbamazépine, trimétadione, streptomycine, isoniazide phénothiazines, chlorpromazine, lévopromazine, prométhazienelane, bétabloquants, hydralazine, alpha-méthyl-dopa, pénicilline, tétracycline...*) sont susceptibles d'induire parfois, chez des **sujets surtout âgés**, un «lupus médicamenteux », réversible à l'arrêt du traitement. Ces médicaments donnés chez un lupique sont, par contre, en général sans risque.

4/ L'Association marocaine des maladies auto-immunes et systémiques (AMMAIS)

Les objectifs d'AMMAIS, créée en 2010 à la suite d'une rencontre avec un groupe de marocaines atteintes de la maladie de Gougerot, sont d'informer et sensibiliser grand public et médias sur ces maladies en tant que catégorie globale afin que le diagnostic soit plus précoce, d'aider à leur meilleure prise en charge et de promouvoir la recherche et les études sur elles. Le président d'honneur d'AMMAIS est le Pr **Loïc Guillevin**.

Elle organise régulièrement des manifestations comme la **journée de l'auto-immunité**, la rencontre annuel sur le **syndrome sec et la maladie de Gougerot-Sjögren...** ou encore des **rencontres clinico-biologiques avec l'association marocaine de Biologie Médicale (AMBM)**. Elle participe également à des actions de sensibilisation et d'aide : conférence dans les écoles et diverses institutions, caravanes médicales... Elle met en œuvre aussi des campagnes d'information à travers les média, notamment en **langue arabe**,

L'association se donne par ailleurs pour but de **contribuer à la création** par les malades eux-mêmes d'associations spécifiques comme elle l'a fait par exemple pour :

- **l'association marocaine des intolérants au gluten (AMIAG),**
- **l'association marocaine de la fièvre méditerranéenne familiale (AMFM),**
- **l'association marocaine des malades d'angioedèmes (AMMAO)... ou encore**
- **l'association pour les personnes atteintes de rachitisme vitamino résistant hypophosphatémique (RVRH-XLH).**



AMMAIS est aussi à l'origine de la création en 2017 de **l'Alliance des Maladies Rares au Maroc (AMRM)** avec d'autres associations de patients atteints de maladies rares. Elle s'est inspirée des modèles des pays plus développés, où des associations de malades atteints de maladies rares et des malades dépourvus d'association se sont unis depuis plusieurs années en « Alliances », telles la France avec **l'Alliance Maladies Rares** ou la Suisse avec **Proraris**. Les autres associations fondatrices de l'Alliance sont : l'association Hajar des déficits immunitaires primitifs, l'association marocaine du spina Bifida et des handicaps associés (ASBM), l'association des amis des myasthéniques (AAMM), l'association marocaine du syndrome de Rett (AMSR), l'association marocaine de la fièvre méditerranéenne familiale (AMFM) et le groupe d'étude de l'auto-immunité Marocain (GEAIM).

L'Alliance collabore étroitement avec beaucoup d'autres associations œuvrant dans le domaine ou non des maladies rares comme l'Association de solidarité avec les enfants de la lune, l'Association Marocaine de Mucoviscidose. Elle a par vocation à rassembler toutes les autres associations œuvrant dans le domaine des maladies rares.

L'Alliance AMRM a organisé récemment deux grandes manifestations, **la seconde journée des maladies rares**, le 23 février 2019 sous le patronage du Ministère de la Santé à l'université Mohamed VI des Sciences de la Santé de Casablanca, ainsi qu'une **conférence de presse**, le 21 février 2019, pour célébrer la 12ème édition de la journée internationale des maladies rares.

5/ ABOUT LUPUS AND AUTO-IMMUNE DISEASES

Lupus is a chronic autoimmune disease that affects more than 20 000 people in Morocco. It's a difficult disease to diagnose because its symptoms come and go. More than 90% of lupus sufferers are women, mostly young women between the ages of 15 to 44. In lupus, the immune system, (which protects the body against infection) produces antibodies that attack the body's own tissues and organs (heart, the kidneys, lungs, skin, and nearly all the parts of our body. Lupus is usually treated by an MD specialized in internal medicine or a rheumatologist. Anti-inflammatory drugs, anti-malarials, steroids and biotherapies are used to treat.

Auto-immune diseases are a broad range of related diseases in which a person's immune system produces an inappropriate response against its own cells, tissues and/or organs, resulting in inflammation and damage. There are over 100 different autoimmune diseases, and these range from common to very rare diseases. Some of the over 100 autoimmune diseases are lupus, type 1 diabetes, scleroderma, celiac, multiple sclerosis, Crohn's disease, autoimmune hepatitis, rheumatoid arthritis, Graves disease, myasthenia gravis, myositis, antiphospholipid syndrome (APS), Sjogren's syndrome, uveitis, polymyositis, Raynaud's phenomenon, and demyelinating neuropathies.



Moroccan Autoimmune and Systemic Diseases Association (AMMAIS) is a health association dedicated to bringing a national focus to autoimmunity and the eradication of autoimmune diseases and the alleviation of suffering and the socioeconomic impact of them. The chairwoman of the association is khadija Moussayer, MD PHD

