

Traitement et prise en charge médicale

“C'est la seule maladie pour laquelle les anticorps deviennent nocifs et qui exige de baisser les défenses immunitaires pour aller mieux”

R.H.A

Libreville/Gabon

LE traitement du Lupus consiste à lutter contre l'inflammation et à diminuer l'activation du système immunitaire. Il est réalisé en administrant des anti-inflammatoires non stéroïdien, à visée antalgique dans les formes bénignes, de corticoïde dans les formes plus avancées et d'immunosuppresseurs, afin de diminuer les attaques des anticorps contre les cellules de l'organisme. Le traitement permet de soigner les poussées et de limi-

ter les rechutes. Selon le Dr Josaphat Iba Ba, le traitement consiste à diminuer les anticorps, puisque ce sont eux qui sont agressés par l'organisme. « C'est la seule maladie pour laquelle les anticorps deviennent nocifs et qui exige de baisser les défenses immunitaires pour aller mieux. Il y a des médicaments qu'on appelle des immunosuppresseurs qui vont diminuer l'immunité, mais vont la baisser jusqu'au niveau où on le souhaite. Il ne faut pas que cela descende trop, sinon le patient sera susceptible à n'importe quel mal. Il ne faut pas que cela soit



Photo : R.H.A

La prise en charge du lupus par la Cnamgs se situe à hauteur de 90%.

trop haut, sinon sa maladie ne sera pas contrôlée», explique le médecin. Il ajoute qu'il faut y associer des anti-inflammatoires, car la maladie

évolue sous forme de poussée, comme des douleurs articulaires qui gênent énormément la personne atteinte. On combine donc, selon le spécialiste, un anti-in-

flammatoire particulier, c'est-à-dire un stéroïdien, et d'autres qui sont dits non stéroïdiens. Et puis, il y a des immunosuppresseurs, c'est-à-dire des traitements qui empêchent le système immunitaire de s'attaquer aux organes et aux tissus du corps. À ces deux familles de médicaments, on en ajoute d'autres, qui ont la capacité de protéger certains organes comme le rein, améliorer l'immunité pour empêcher qu'il y ait des caillots au niveau des reins. Concernant la prise en charge par la Caisse nationale d'assurance maladie et de garantie

sociale (Cnamgs), un effort important est fait en faveur des personnes atteintes de cette maladie. « Dans le cas des affections à longue durée et spécifiquement pour le lupus, la Cnamgs prend 90% et le patient paye 10%. Il y a certains médicaments de spécialités qui coûtent très chers. Il est difficile qu'ils soient pris en charge à 90%. Ils peuvent l'être à hauteur de 50% par exemple», ajoute Dr Iba Ba. En somme, une bonne surveillance médicale doit être accompagnée de la prise du traitement.

"Lupus Gabon", un combattant pour la vie

Anita J TSOUMBA

Libreville/Gabon

AVEC plus de 200 malades recensés, l'Association lupus Gabon (ALG) est une plate-forme associative à but non lucratif, créée en avril 2013, à l'initiative d'Armelle Oyabi, une lupique diagnostiquée depuis près de dix ans, en collaboration avec le docteur Josaphat Iba Ba, médecin interniste au CHUL, et des spécialistes de la prise en charge de la pathologie au Gabon. Celle-ci œuvre pour le soutien et l'entraide aux personnes atteintes de lupus, avec pour objectif principal d'informer et de sensibiliser davantage à cette pa-

thologie mal connue dans notre pays. Son leitmotiv : la reconnaissance du Lupus au Gabon, pour une meilleure prise en charge des patients. « L'annonce du diagnostic de lupus est un bouleversement radical pour les personnes qui en sont atteintes. C'est pour cela que rencontrer des personnes qui sont passées par les mêmes questionnements que vous, qui ont surmonté ces moments difficiles, qui vous comprennent, aide à accepter ce que l'on a et à mieux vivre avec la maladie», estime la présidente de l'ALG. « (...) Lorsque j'ai été diagnostiquée lupique, en voyant le soutien que m'apportait ma famille, après moult suppositions et ragots sur la dégradation inconnue de mon



Photo : AJT

Armelle Oyabi, présidente de l'association Lupus Gabon.

état de santé à chaque crise, je me suis donc dit que les autres aussi avaient besoin de cet amour familial, afin d'accepter, de connaître pour mieux vivre avec la maladie», ajoute-t-elle. Il faut noter qu'à ce jour, si la démarche d'accom-

pagnement et d'entraide à l'égard des personnes atteintes de lupus entreprise par l'ALG porte ses fruits, elle rencontre, néanmoins, diverses difficultés dans ce combat pour la vie. Au nombre de celles-ci, la méconnaissance du mal

aussi bien par les populations, les personnels hospitaliers et même par les autorités en charge de la Santé. Ce qui amène encore certaines familles à penser que le Lupus est une malédiction, un mauvais sort lancé ou encore une attaque diabolique d'un quelconque sorcier. Le manque de financement, qui ne facilite pas la communication, via certains médias, est également un frein à l'action de l'association. Mais également l'insuffisance de plateaux techniques pour la facilitation du diagnostic et la prise en charge rapide de la pathologie. « Nous vivons de dons et des cotisations des membres. Et sans financement, on ne peut rien faire. La communication a un coût. C'est d'ailleurs l'une des

raisons pour lesquelles nous ne communiquons pas comme on le souhaite sur la maladie. Et vous voyez que les membres sont des malades, qui ont un traitement et une hygiène de vie particulière qui demande également des financements», a relevé notre interlocutrice. D'où, un appel à l'accompagnement lancé à l'endroit des bonnes volontés, des partenaires à la Santé. Mais surtout au ministère en charge de la Santé publique et de la Population et à la représentation de l'OMS-Afrique, afin qu'un regard particulier soit porté sur la question du Lupus au Gabon. D'autant que la maladie touche une femme sur dix, et à tout âge.

Témoignage

“Tels des phénix, nous renaissions toujours de nos cendres”

Propos recueillis par AJT

Libreville/Gabon

Élève en classe de Seconde scientifique dans un lycée de la capitale, Christia M. est atteinte de lupus depuis peu. Elle a accepté ici de raconter son vécu avec la maladie.

“JE pense que cette Journée mondiale sera une occasion pour les personnes atteintes de lupus d'accepter la maladie et de se battre pour la vie. Et pour celles qui ne la connaissent pas, de comprendre que toutes les maladies ne sont pas toujours visibles, et arrêter ainsi de juger sans sa-

voir. Quand cela a commencé, je faisais tout le temps de l'anémie. Et la famille pensait que j'étais atteinte de drépanocytose. Chaque mois quasiment, j'étais sujette à des transfusions sanguines parce que mon taux d'hémoglobine était toujours bas. Parfois à 6, parfois même en deçà. En outre, en cours d'EPS, il m'arrivait d'avoir des vertiges, des troubles visuels. Et, tout le temps, j'avais mal au corps, de grosses douleurs aux mains, aux poignets et mes articulations étaient légèrement enflées. J'étais très fatiguée et j'avais des éruptions cutanées. A l'hôpital, lorsque

je décrivais ce que je ressentais, les médecins pensaient que c'était le paludisme. Ils me prescrivirent des traitements antipaludiques, des régimes alimentaires comme ne pas manger du sel, manger des légumes pour l'anémie, etc. Mais rien ne semblait marcher. Du côté de la famille, vu que la maladie n'était pas connue, il souffrait comme un vent d'accusation. Les uns y voyaient de la sorcellerie, etc. Quand je tombais malade, c'était compliqué. Même à l'école, je n'y allais pas, du fait des complications. Face à cela, mes parents ont donc pris contact avec

le docteur Iba Ba et lui ont expliqué mon cas. C'est suite à cet entretien qu'il a été convenu que je parte de Moanda pour Libreville, afin de faire d'autres examens plus complets. Et le diagnostic du lupus est donc tombé, après des analyses faites à l'étranger. Vivre avec le lupus n'est pas toujours chose facile. Surtout lorsque vos proches ne connaissent pas votre mal. A l'école les camarades vous évitent parce qu'ils pensent que c'est contagieux. Certaines personnes portent des jugements et trouvent toutes sortes d'origines à votre état de santé. Face à cela, parfois en me regardant, je

me demandais “pourquoi moi?”. C'est d'ailleurs pour cela que la plate-forme d'échanges créée par le médecin nous aide beaucoup. On y échange nos ressentiments, on s'encourage mutuellement. J'ai, par exemple, compris que le malade du lupus est comme un phénix, il renaît toujours de ses cendres. Quelle que soit la rechute, lorsqu'on prend ses médicaments et qu'on respecte son hygiène de vie, on ressort de là plus vivant. La prise de médicament a des effets secondaires et entraîne parfois des complications. Par exemple, la prise de cortisone à forte dose peut

provoquer de la rétention d'eau dans le corps. Pour cela, on ne doit pas manger du sel ni du sucre. Une bonne hygiène de vie est donc nécessaire pour vivre avec le lupus. Le lupus est comme un parent qui s'invite chez vous pour une longue période sans être invité. On doit donc apprendre à vivre avec, et lui apprendre à vivre avec vous ! Aujourd'hui, je vis normalement, comme les jeunes de mon âge, mais sans excès. Quand mon corps me réclame du repos, je m'exécute. Il faut aussi avoir un bon mental, tout en développant la confiance en soi”.