



**Dans cette
lettre
d'infos,**

**Vœux de la
Présidente**

1. **Activités de l'année**
2. **A venir 2024**
3. **Nouvelles de nos partenaires : AMR
Lupus Europe**
4. **Infos de la Filière FAI2R**
5. **Activités en région**
6. **Notre équipe**
7. **Pourquoi adhérer ?**
8. **Appel à Bénévoles**

Chère adhérente, Cher adhérent,

Nous y sommes déjà, en cette fin d'année, que le temps passe !

Lupus France a encore été active cette année et a mené de nombreux projets et actions diverses :

- le grand rassemblement de Cahuzac sur Vère en Mai,
- le court métrage de sensibilisation sur la maladie invisible,
- et le livre si précieux de tous vos témoignages.

La vie d'une association ressemble rarement à celle "d'un long fleuve tranquille". Celle d'une Association de malades plus rarement encore. Il ne faut jamais perdre de vue que tout le travail repose sur une petite équipe de bénévoles, parfois fragilisés, et comme cette année, parfois ébranlés par la maladie. Les bénévoles sont eux-mêmes lupiques, comme moi depuis 20 ans, d'autres sont parents ou même grand parents. C'est du temps passé pour vous et pour l'association, mais on le fait avec le cœur.

J'ai envie de dire que l'on est une grande famille unie pour la même cause, celle du lupus. Elargir l'équipe est une chance qu'il faut saisir pour assurer la pérennité de Lupus France. Rejoignez-nous.

2024 approche, et bien sûr nous avons des projets plein la tête : conférence médicale, rencontres de malades lupiques, et fin 2024, année du sport, un défi sportif que je mènerai en équipe. Une année riche en actions...

N'hésitez pas non plus à nous faire part de vos suggestions.

Pour cette nouvelle année : Réchauffons nos cœurs et apportons la joie autour de nous. Toute l'équipe de LUPUS FRANCE se joint à moi pour vous souhaiter d'heureuses fêtes. C'est le cœur rempli de chaleur, d'amour, et d'espoir que je vous souhaite le plus merveilleux des Noël et mes meilleurs Vœux pour la nouvelle Année. Profitez bien de ces fêtes pour faire le plein de bonheur et d'énergie.

Johanna Cloucard, votre Présidente
Lupus France,

Notre devise

Ensemble +++ fort !!!

Soutenons la recherche : Notre association apporte son soutien à la recherche.

<https://www.helloasso.com/associations/association-lupus-france>

1. Activités et Evènements de l'année 2023

11. Rassemblement sportif de Cahuzac sur Vère

Le grand rassemblement annuel à Cahuzac sur Vère a pu se réaliser, avec le soutien d'Otsuka, le 27 mai.

Un weekend très chaud où les coureurs ainsi que les randonneurs ont affronté les 6 km et 10 km sous une chaleur de plomb. Malgré le soleil éprouvant, tous les participants ont été ravis du circuit proposé. Encore une fois des personnes de toute la France ont fait le déplacement pour cet événement notamment Marseille, Clermont-Ferrand, La Rochelle, Montauban, Bordeaux. Cette journée a permis à de nombreux patients lupiques de se retrouver et d'échanger autour d'activités festives.



Grâce à vous tous qui participez, l'association Lupus France continue d'agir pour ses adhérents. Le bénéfice de la journée au profit de l'Association s'élève à 4960 €.

12. Fête de l'ail rose à Lautrec le 8 août

L'association Lupus France a été choisie pour représenter la fête de l'ail.

La plus longue manouille d'ail de 24,30m a été vendue 750 € et reversés au profit de l'Association.



13. Livret de recueil de témoignages 2023

Lupus France a réalisé son projet, celui de faire un livret de recueil de vos témoignages, pour libérer la parole et permettre aux malades et à leurs proches de poser des mots sur les maux. Votre participation a été importante. Patients, enfants, parents, amis, vous avez été nombreux à vous exprimer vos émotions face au lupus.

Un beau livret a vu le jour. Un beau succès.

L'association remercie chaleureusement tous les participants qui ont partagé un bout de leur vie dans ce recueil, ainsi que GSK et le laboratoire Astra Zeneca pour avoir soutenu le projet.

Pour vous le procurer :

<https://www.lupusfrance.com/8-actualites/713-livre-de-temoignages>

-o-o-o-

Notre association Lupus France remercie toutes les personnes associées à ces belles journées et ces événements médicaux, culturels et sportifs : les médecins, les bénévoles, les adhérents, les donateurs ainsi que tous ceux qui nous ont témoigné leurs soutiens et reconnaissance.

Un de vos témoignages



C'est moi Louise et j'ai 10 ans. Je me suis dit, pourquoi ne pas raconter ma petite expérience du lupus ?

Il est là, sur moi, à me suivre chaque jouret chaque nuit.

Des douleurs partout sur mes os. A mon âge, rester sage sans trop bouger c'est dur !

Quand j'ai su, assez vite d'ailleurs, ma maladie ...Ouhlala, j'ai eu plein de compensations de beaucoup de monde et de mes copines : ça m'aidait beaucoup.

Mais le plus dur, c'est pour mes parents. Avoir un enfant malade...Comment est-ce possible ? Qu'a-t-on fait de mal ? Comment on va faire ?

Rien, justement c'est la vie. C'est le destin et c'est comme ça. Alors finalement, c'est moi qui les rassure «Ne vous inquiétez pas ça va »

Mais au fond de moi, j'ai mal, je suis fatiguée. Mais Chuttt !... C'est un secret. Je ne veux pas les affoler.

Je vais devoir vivre avec lui. On va jouer ensemble. On va apprendre à s'entendre. Des fois il ne sera pas content et me le fera savoir, je le sais, alors je serai sage comme une image.

Cette maladie me fait grandir de jour en jour. Tous ces cachets à prendre...Eh bien, je me dis que c'est des bonbons et hop ! ça passe.

Un dernier mot pour vous, maman et papa : « je vous aime fort ».

Voilà ma petite histoire courte. C'est Louise et j'ai 10 ans.

Louise



14. Vidéo de sensibilisation sur le lupus :

Il était une fois... une idée un peu folle...

Pourquoi ne pas faire un court-métrage ?

3 jours de tournage et quelques bénévoles plus tard.

Le rêve d'avoir un support pour faire connaître le lupus était né.

L'association Lupus France a réalisé sur la commune de Cahuzac un court-métrage de sensibilisation, avec le soutien de GSK et la participation de nombreux figurants bénévoles.

Cette idée de court-métrage est née de la volonté de faire connaître le lupus au plus grand nombre, de sensibiliser aux impacts de la vie quotidienne d'une personne atteinte de la maladie du lupus, sous différents moments de la vie quotidienne : le travail, le sport, la vie familiale ...



Découvrez ce que peut représenter le quotidien d'une personne atteinte de lupus systémique

<https://www.youtube.com/watch?v=rpOz9uGFI2Y>

Le lupus systémique, cette maladie auto-immune qui atteint majoritairement des femmes, plutôt jeunes, avec un pic de diagnostic entre 30 et 40 ans. On dit que c'est une maladie systémique car elle peut toucher plusieurs organes, dont les plus fréquemment atteints sont la peau et les articulations.

Les symptômes du lupus systémique peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre, et peuvent également varier en intensité au fil du temps. La vie quotidienne des patients atteints de cette maladie peut être affectée de différentes manières, selon les symptômes qu'ils éprouvent (fatigue, douleur et raideur articulaires, sensibilité au soleil, problèmes de peau, problèmes rénaux...)

Une de vos réactions :

On se retrouve tous dans ce court métrage. Ce jugement des autres sur ce qu'ils ne savent pas et qui ne se voit pas (les douleurs, la fatigue). Un grand merci.

15. et toujours plus d'informations

- « Lupus en 100 questions », pour mieux gérer la maladie
<https://www.lupusfrance.com/8-actualites/653-il-est-arrive-le-lupus-en-100-questions>
- les hors séries disponibles, N° 10 « Bilan ophtalmologique »
- De nombreuses communications sur le lupus et d'interviews dans la presse :
<https://www.lupusfrance.com/8-actualites/690-reportage-johanna-clouscard-sur-la-maladie-du-lupus>
<https://www.essentiel-sante-magazine.fr/sante/prevention/lupus-symptomes-traitements>

16. Conférence médicale du 1er avril 2023

La conférence médicale organisée lors de notre assemblée générale du 1er avril 2023 avec l'intervention du Pr Christophe RICHEZ, Médecin Rhumatologue Hopital Pellegrin, CHU, Bordeaux, sur le thème : « Le Lupus et ses généralités, le Plaquenil, la Recherche », relayée sur le site de Lupus France.

2. Evènements à venir 2024

- **13 avril 2024**, notre Assemblée générale, à Paris et sa conférence médicale.
- **10 mai 2024**, la journée internationale du Lupus

3. Nouvelles de nos partenaires

ALLIANCES MALADIES RARES

Collectif de 240 associations de malades portant la voix de 3 millions de personnes concernées par 7000 maladies rares en France.

Missions :

- porter la voix des malades, des familles et des associations auprès des décideurs publics et privés
- en région : porter la voix des malades, informer les familles et les associations

Vous êtes concernés par une maladie rare ou en attente de diagnostic ?

Retrouvez l'information et le soutien adaptés auprès de la ligne d'écoute

- Maladies Rares Info Services 01 56 53 81 36.

- **Marche des Maladies rares - Samedi 9 décembre 2023 à Paris**

Un pas pour la solidarité, un pas pour l'espoir, un pas pour un avenir meilleur !

Chacun peut venir accompagné de sa famille, ses enfants, ses amis et témoigner de son engagement en faveur des maladies rares en prenant part à la Marche de 7 kilomètres (tout ou partie en fonction de ses possibilités) organisée dans le cadre du Telethon.



LUPUS EUROPE

Lupus Europe est l'organisation faitière européenne qui rassemble les organisations nationales de patients atteints de lupus de toute l'Europe. LUPUS EUROPE est désormais considéré comme un partenaire précieux lors des conférences médicales, dans les organisations de santé européennes luttant pour les droits des patients et dans les initiatives européennes visant à améliorer les soins de santé et à établir des « normes de soins » pour les patients atteints de lupus. Lupus Europe poursuit ses activités, sur des thématiques variées, autour du patient.

Vous pouvez accéder à ces Vidéos perspicaces,

<https://www.lupus-europe.org/videos-on-demand/>

notamment des témoignages du Panel des Jeunes :

« Grâce aux traitements, le lupus est sous contrôle et je peux donc vivre une vie normale. En se connectant à d'autres personnes qui ont la maladie pour ne pas se sentir seul et essayer d'avoir un maximum d'infos sur la maladie, je peux mieux la comprendre et ainsi mieux la vivre ».

Les organisations de lutte contre le lupus en Europe sont dirigées par des patients et basées sur des **bénévoles** ; les bénévoles sont la force vive de nos organisations. Être bénévole peut être incroyablement gratifiant, peut améliorer les compétences et créer le sentiment de faire partie d'une famille de personnes partageant les mêmes idées et travaillant ensemble dans un objectif commun.

Le message d'une bénévole :

« C'est un investissement de temps important, mais il a été largement récompensé en m'aidant à atteindre le genre de bonheur que l'on n'obtient qu'à travers des expériences de sens et d'objectifs travaillant pour le bien commun. »

Et toujours, pour soulager la fatigue lupique,

un programme **D'EXERCICES A FAIRE CHEZ SOI**, en collaboration avec des kinésithérapeutes formés, approuvé par les plus grands lupologues européens, en cinq niveaux.



<https://www.lupus-europe.org/me-lupus/>

4. Actualités de la Filière des maladies auto-immunes FAI2R

1 - des **Webinaires Patients** auxquels vous avez pu assister sur :

- **la fatigue**, *cet handicap invisible présent dans votre quotidien*. Le 7 novembre 2023 ;
Les expériences de chacun et conseils de nos experts pourront vous donner des clés pour lutter contre cet handicap invisible présent dans votre quotidien.
<https://www.fai2r.org/actualites/webinaire-fatigue/>
- **l'activité physique** : pour se sentir mieux dans son corps et lutter contre la fatigue chronique,
<https://www.fai2r.org/vie-quotidienne/ma-maladie/#anchor2>
<https://www.fai2r.org/videos-pedagogiques/rediffusions-journees/webinaire-apa-2023/>

Le mouvement comme traitement de la fatigue : l'activité physique adaptée – Exercices en vidéo :
<https://www.fai2r.org/vie-quotidienne/therapies-complementaires-bien-etre/activite-physique-adaptee/>

2. Et bénéficier de **vidéos de thérapies** complémentaires de bien-être :

<https://www.fai2r.org/videos-pedagogiques/therapies-complementaires-bien-etre/>
<https://www.fai2r.org/vie-quotidienne/therapies-complementaires-bien-etre/yoga/>
<https://www.fai2r.org/vie-quotidienne/therapies-complementaires-bien-etre/meditation-enfant/>

2 – Vidéos consultables des **Web conférences** :

- **Grossesse** : la prise en charge de la grossesse pour le lupus systémique et le syndrome des antiphospholipides, avec le Dr Véronique Le Guern, du Centre de référence des Maladies auto-immunes rares, Hôpital Cochin, en association avec Lupus France ;



<https://www.fai2r.org/videotheque-par-theme/videotheque-lupus-systemique/web-conference-des-associations-de-patients-du-7-septembre-2022/>

Et sur Youtube : <https://www.youtube.com/watch?v=liK8jnZGI-M>

- Quelle **contraception** proposer chez les femmes au cours du Lupus/SAPL, par le Pr Geneviève PLU-BUREAU

<https://www.fai2r.org/videotheque-par-theme/videotheque-lupus-systemique/web-conference-exceptionnelle-des-jeudis-de-la-filiere-du-13-janvier-2022/>



Et sur Youtube : <https://www.youtube.com/watch?v=UEV0fOi9EdY>

- Cas particulier de la **grossesse** en cas de Syndrome des antiphospholipides/SAPL – Octobre 2023
<https://www.fai2r.org/videotheque-par-theme/videotheque-syndrome-antiphospholipides/web-conference-des-jeudis-de-la-filiere-du-5-octobre-2023/>

Comme vous le savez, sans le travail de nos bénévoles et de nos Déléguées en Région, notre Association ne pourrait pas vous accueillir et vous conseiller.

5. les Actions de nos Déléguées régionales

51. Rencontres de la maladie lupique

En 2023, grâce à l'action de nos déléguées, des Rencontres de la maladie lupique se sont organisées.

- RML à Grenoble, le 8/07 par Marilynne,
- RML à Paris du 23/9 par Gladys,
- RML à Besançon, le 14/10 par Marie Hélène,
- RML à Paris, le 7/12 par Gladys.
 - C'est un temps d'échange entre les patients lupiques et d'informations.

Et les permanences continuent.

52. Permanences et aide

En 2024, une nouvelle Permanence :

- au CHU Nord de Grenoble par Marilynne BALDUCCI
Service Médecine Interne, Ascenseur Belledonne, 3^e étage, Unité N
sur RV Tel. 04 76 76 68 98
à partir du 4 Janvier 2024 de 14 h 30 à 16 h 30, (sauf mois d'août)
tous les 1ers jeudis du mois.

Les permanences assurées par nos Déléguées continuent en Région :

- Au CHU de Saint Etienne : Martine

CHU Nord à Saint-Priest-en-Jarez (42) - Pavillon A - 3^{ème} étage
Permanences le 3^{ème} Vendredi de chaque mois, à partir de 10h30 (sauf juillet et aout)
De préférence sur RDV : Tel. 04 77 12 04 91.

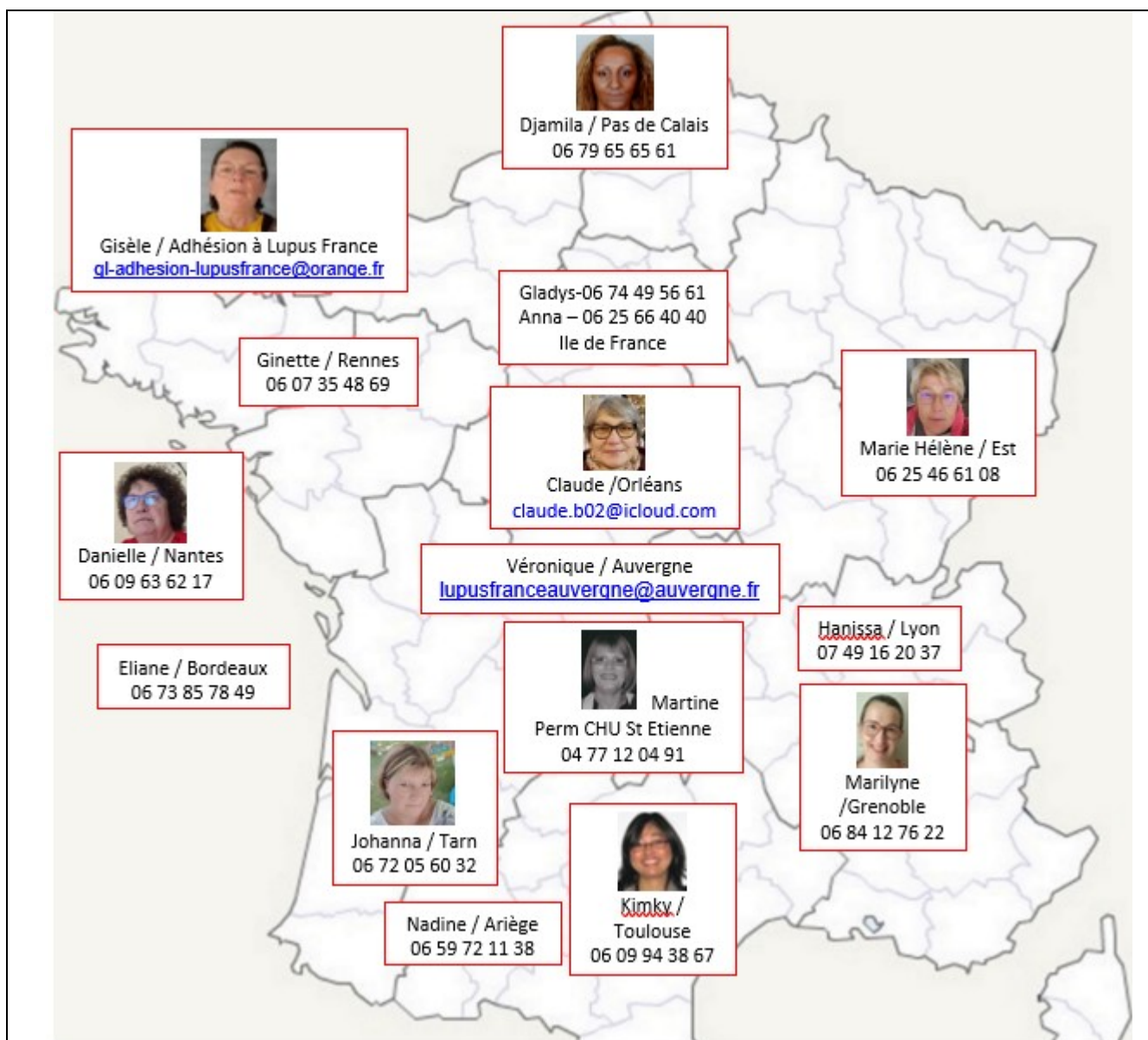
- Au CHU de Toulouse Purpan : Kimky

Hôpital Pierre Paul Riquet, 1 place du Dr Joseph Baylac, Toulouse Purpan
Permanences 1 fois/par mois, les 3^e Lundis du mois, de 10h30 à 12 h 30
Espace Associations et Usagers - Bât URM Rez-de-chaussée du Hall d'accueil.
contact : Kimky How – Tél. 06 09 94 38 67 ou kimky.how@laposte.net
N'oubliez pas de vous inscrire ou de venir comme vous êtes.

- Djamila (Pas de Calais) : Aide aux dossiers MDPH (handicap)
et permanences téléphoniques selon les besoins.

6. Notre équipe

Déléguées régionales



Membres du Conseil d'Administration



Rejoignez-nous

7. Adhésion : pourquoi adhérer

Votre adhésion sert à la vie de l'association et aux dons à la recherche.

Elle nous permet aussi d'être à votre écoute pour être au plus proche de vos attentes.

Vous trouverez le Bulletin d'adhésion sur notre site :

<https://www.lupusfrance.com/>

L'adhésion est valide pour 12 mois.

Pour tous les adhérentes et adhérents, leur bulletin d'adhésion sera envoyé au début du mois concerné.



Elargir l'équipe est une chance qu'il faut saisir.

Parce qu'une Association a besoin de vous tous, pour se renouveler et se développer, rejoignez-nous :

8. Appel à bénévoles

71. Être Membre au Conseil d'administration – Appel à Candidatures

72. Être Délégué en région – Appel à Candidatures

Bénévole... Combien de fois avez-vous entendu ce mot ?

LUPUS FRANCE, administrée par des malades atteints par le lupus, se veut au plus proche de tous les patients. Elle souhaite être présente dans chaque région. A ce jour, nous comptons quinze délégations régionales.

Notre ambition : au moins un relais dans chaque région française ou même département.

Un bénévole participe à l'action selon son envie et ses capacités. Seulement la volonté de se consacrer aux autres en partageant un peu de son temps.

4 objectifs dans le bénévolat :

- | | |
|--|---|
|  Accueillir et Orienter |  Être à l'écoute |
|  Informer |  Soutenir la recherche |

Savoir relayer les informations et actions de Lupus France auprès des médias de sa région (presse écrite, radio, télévision...).

Un bénévole n'est jamais seul :

à tous les niveaux, chacun peut obtenir une aide, un accompagnement, une formation.

Si vous souhaitez participer, rejoignez-nous.

Plus d'information auprès de votre Présidente **Mme Clouscard Johanna** au **06-72-05-60-32**

Nous sommes tous des malades bénévoles, soucieux d'écouter, partager, aider.

En retour : quelle belle thérapie !

Vous pouvez en bénéficier en nous rejoignant !

« Ensemble + fort, notre devise » prend ici tous son sens

