



une journée avec

ACCOMPAGNEMENT IMMUN4CURE

mon lupus

Bonjour à toi,
j'opte pour le tutoiement,
j'espère que cela te convient.

« Faire avec » un lupus, n'est ni simple
ni évident et ça demande d'inventer
une nouvelle façon d'être soi.

Suis-moi dans **ma journée**.

*L'équipe d'Immun4Cure a conçu ce document
afin de t'accompagner avec des conseils
et des « tips » pour tous les jours.*

Au jour d'hui



Ma journee debute

Le reveil vient de sonner, le soleil se leve...
moi aussi et le lupus se rappelle a moi !

Il a son visage et son langage a lui :
ses douleurs, ses raideurs, ses rougeurs.

Pourquoi moi ?

... en territoire lupique

Si beaucoup de choses restent a decouvrir, on est sur
d'une chose : **tu n'y es pour rien**. Le lupus fait partie
de la famille des maladies auto-immunes.

- 9 femmes pour 1 homme.
- Au moins 5 millions de personnes lupiques dans le monde,
dont l'actrice Selena Gomez, le chanteur Seal, toi et moi.
- 20 millions de personnes en France ont une maladie chronique,
soit 1 personne sur 3.

Mon lupus ressemble a **un puzzle a mille pieces** :
susceptibilite genetique, derangement du systeme
immunitaire, exposition aux UV...

*Developper un lupus est plus frequent en fonction de tes origines
(antillaise, africaine, afro-americaine, hispanique, asiatique).*

Les codes du territoire lupique : une alternance
de **poussees** et de periodes de calme.

*Il y a des poussees qui se voient (sur la peau par exemple),
d'autres qui se ressentent (articulations) et d'autres encore
qui demeurent invisibles (reins).*

L'objectif : **placer mon lupus en sommeil**,
c'est-a-dire en remission, pour que je n'ai plus
l'impression d'etre malade.

*Voila pourquoi il est important que je sois a l'ecoute des signaux
de mon corps, tous, meme les plus faibles afin d'agir rapidement.*

Je prends soin de moi

Même pas levée, déjà une notification « Flash info lupus ». Je prends du recul, je connais **les bonnes sources**.

Un site peut comporter le mot « santé » dans son titre sans que son contenu soit forcément rédigé par des professionnels de santé. Heureusement, je t'ai fait la liste des sites de confiance.



Au petit déjeuner

Le petit déj, **c'est sacré !** Même pressée, je ne pars pas le ventre vide. Faire l'impasse sur les aliments ultra-transformés, c'est me rendre service.

Je me demande si je n'ai pas oublié quelque chose ?

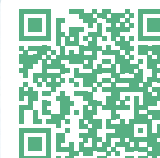
Ah si ! Les médicaments ! Où est donc cette boîte ?

Oui, ne pas rater une prise est vraiment important.

Je te conseille de tout mettre en place pour ne pas zapper ton traitement.

Même si je sais que ce n'est pas toujours évident. Alarme ? Pilulier ? Post-it... Ta vie, ton moyen d'emprunter les sentiers du « j'y pense, je le fais ».

Sources de confiance



FAIR - Filière de santé des maladies auto-immunes



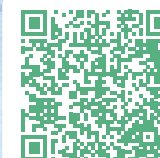
Orphanet



Lupus en 100 questions



Société nationale française de médecine interne



Protocole national de diagnostic et de soins



Application AITIO

Go boulot

Avoir un travail, **c'est important pour moi.**

C'est stimulant et ça me donne des repères dans la journée. Avec mes compétences, je travaille, je garde du lien et m'assure une indépendance financière.

Quelques pistes pour me sentir bien au travail

Le lupus est une maladie chronique et peut être un handicap invisible. Les poussées, la douleur et la fatigue peuvent altérer mes capacités. Des solutions existent.

Mes droits

- Médecine du travail
- Référént handicap en entreprise
- RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé)
- ALD21 et AAH (revenu ou complément de salaire)

Ma fatigue

- Horaires flexibles et télétravail partiel
- Temps partiel thérapeutique
- Pauses plus fréquentes
- Réduction des tâches physiques

Mes aménagements

- Poste de travail adapté : bureau, chaise, souris, clavier...
- Films anti-UV sur les fenêtres
- En extérieur : port de vêtements, accessoires protecteurs...

Comment sensibiliser mon entourage

Quelques phrases pour aborder le sujet **facilement.**

« Quand je dis que je suis fatiguée, ce n'est pas une fatigue normale, c'est une fatigue profonde. Votre compréhension m'aide beaucoup. »

« Si je décline une activité, ce n'est pas que je ne veux pas : je suis à l'écoute de mon corps qui a besoin de repos. »

« Les jours où je suis en forme, je fais tout normalement. Les jours où ça va moins bien, un petit ajustement m'aide énormément. »

Ma consultation spécialisée

Quand je prépare un déplacement, j'organise mon trajet. D'une certaine manière, j'ai **balisé** mon parcours.

La démarche qui concerne la consultation spécialisée est assez similaire.

Et si je préparais ce rendez vous important pour ne rien oublier ?

La page suivante est faite pour toi !

Temps d'arrêt pour « préparer mon entretien ». Car oui, ça prend du temps de passer en revue les journées précédentes, d'**évaluer** l'évolution, l'impact et de savoir l'exprimer.

Prends le temps de réfléchir, avant la consultation, à ce que tu aimerais aborder.

En salle d'attente

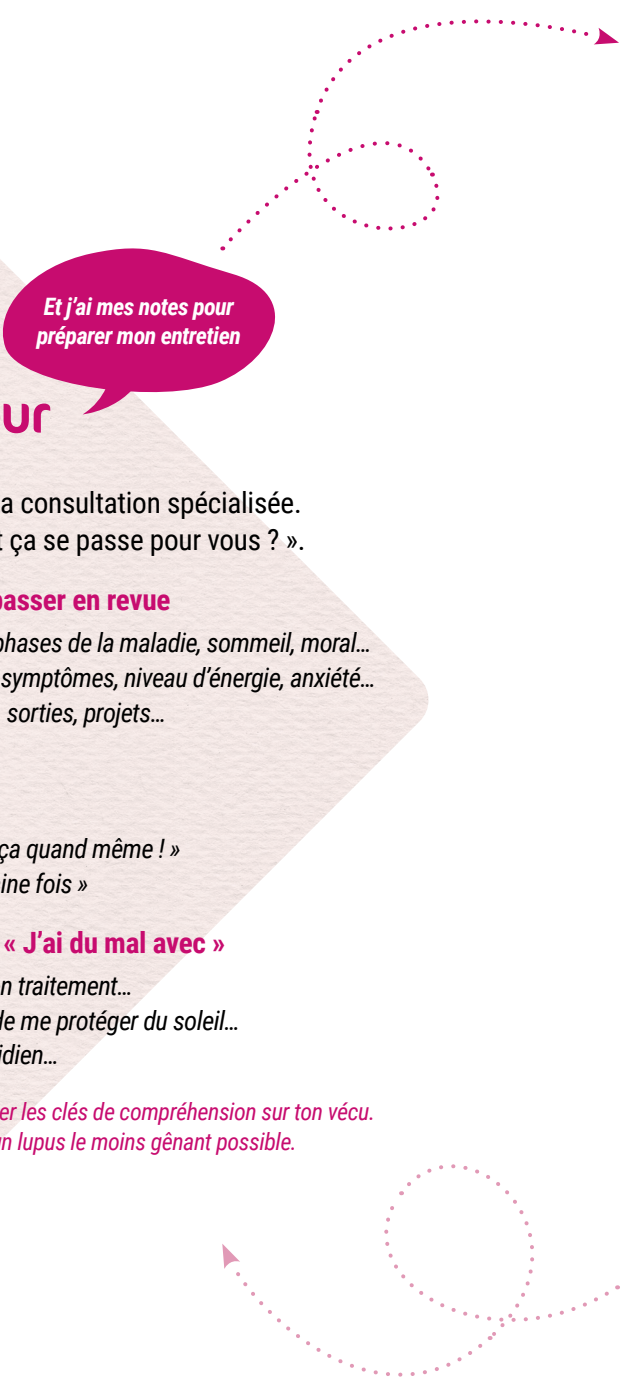
On scrolle, on scrolle pour s'occuper... Ces gens sur les photos, sourires trop blancs pour être vrais, sont construits à coup de filtres et de retouches.

Lupus ou pas, l'usage intense des réseaux sociaux est susceptible de générer **stress et anxiété**.

De temps en temps, offre-toi une déconnexion !



Santé mentale sur les réseaux sociaux : les risques de l'autodiagnostic



Et j'ai mes notes pour
préparer mon entretien

C'est mon tour

La porte s'ouvre... c'est ma consultation spécialisée.
« Racontez moi, comment ça se passe pour vous ? ».

C'est le moment de tout passer en revue

- Quotidien, traitements, phases de la maladie, sommeil, moral...
- Sexualité, image de soi, symptômes, niveau d'énergie, anxiété...
- Activités, travail, études, sorties, projets...

À éviter : la minimisation

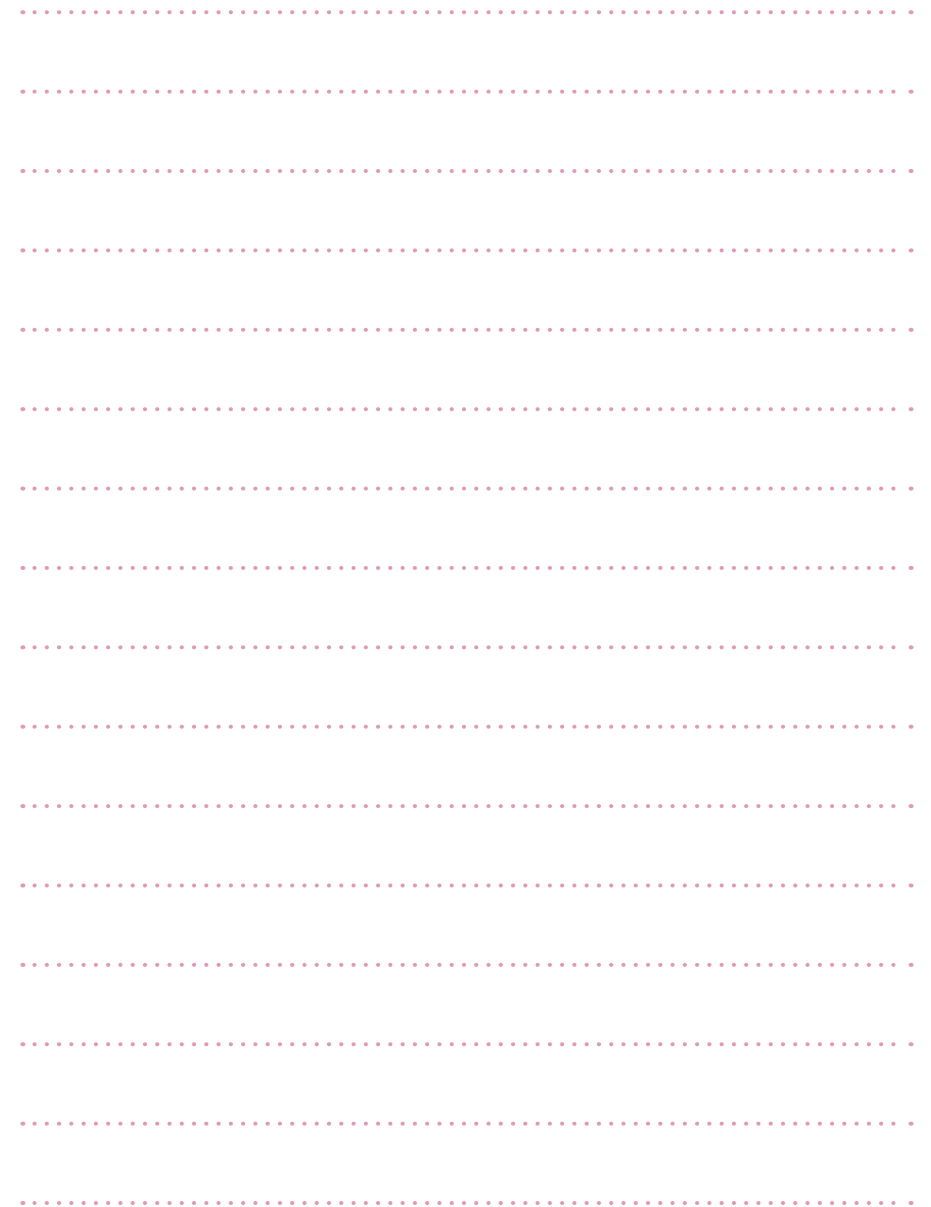
- Le « Je n'ose pas »
- Le « Je ne vais pas dire ça quand même ! »
- Le « Je le dirai la prochaine fois »

Cap sur la transparence : « J'ai du mal avec »

- La prise régulière de mon traitement...
- L'arrêt du tabac, le fait de me protéger du soleil...
- La gestion de mon quotidien...

*Il n'y a que toi qui peux donner les clés de compréhension sur ton vécu.
Objectif : atteindre le cap d'un lupus le moins gênant possible.*

La feuille est blanche, à toi d'y placer ce qui **te semble important**.



Escale traitement

Comprendre mon traitement est essentiel.

Je connais l'indication de chaque médicament, son dosage et son horaire de prise.



Corticoïdes

Avec les corticoïdes, j'irai **vite mieux**, tant mieux.

Le médecin me rassure, je ne vais pas forcément prendre du poids. Je dois continuer de manger équilibré et bouger régulièrement.

J'ai compris que je ne devais pas les arrêter d'un coup. Si mon médecin m'a prescrit une décroissance, je vais tout de suite la noter dans mon agenda pour ne pas me tromper.

Hydroxychloroquine

Le Plaquenil®, je connais : c'est LE traitement du lupus. Celui qui **prévient les rechutes**, celui-là je ne l'arrête pas et je ne touche pas au dosage.

Je m'occupe de planifier ma consult ophtalmo de suivi.

Analyses biologiques

Les analyses de sang et d'urine régulières permettent de **suivre ma maladie**.

Rien qu'avec quelques millilitres, ces simples examens peuvent, par exemple, dépister une atteinte rénale avant même d'avoir des symptômes.

Le sport et moi

Après ma journée, une bonne séance de sport va me permettre de **décompresser**. J'y vais à vélo, ça me fera un échauffement.

Contrairement aux idées reçues, le sport c'est bon pour moi. Un sport adapté me permet de me **maintenir en forme** : renforcement musculaire, souplesse articulaire, bonne fatigue et meilleur moral !

C'est bon pour moi

- Activité Physique Adaptée (APA)
- Marche, natation, vélo
- Yoga, pilates

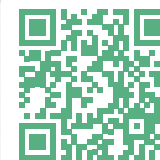
A discuter avec mon médecin

- Course à pied, tennis
- Football, handball
- Danse, judo

Des pros pour te lancer

Il existe différents **professionnels** qui sauront te conseiller : médecin du sport, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien...

Le sport sur ordonnance



Sport Ordonnance

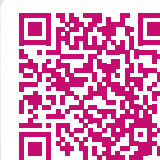
Ton médecin peut te prescrire un **dispositif** de sport sur ordonnance.

Pense à interroger ta mutuelle pour le remboursement.

Les Maisons Sport-Santé

Les Maisons Sport-Santé (MSS) sont là pour te conseiller et t'accompagner afin de pratiquer une activité **physique** et **sportive**, quel que soit ton âge.

Pour savoir où commencer, trouve une MSS **près de chez toi**.



Maisons Sport-Santé

Les MSS, constituées de professionnels de la santé et du sport, ont pour but de prendre en charge et d'accompagner les publics vers une pratique d'activité physique durable, grâce à des programmes sport-santé personnalisés.

Happy Hour

Une bonne douche et je file, **mes amis** m'attendent déjà pour notre rendez-vous hebdomadaire. Cette semaine, je suis en forme, **j'en profite**.

Sinon, je m'écoute et je n'hésite pas à lever le pied. Ils savent, ce n'est **pas un souci**.



Comme tout le monde...

On retourne dans cet endroit sympa et pour que ça reste un bon moment, je fais attention à certaines choses.

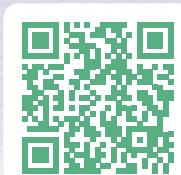
Je ne fume pas

Le tabac diminue l'efficacité des traitements, favorise l'activité du lupus, en plus des risques déjà connus (cancer, risque cardiovasculaire...).

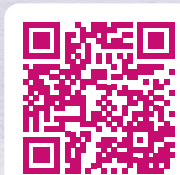
Comme pour les autres

Je limite ma consommation d'alcool. J'évite les stupéfiants.

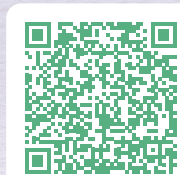
Pour m'aider



Tabac Info Service



Alcool Info Service



Drogues Info Service

Cap sur les projets

En rentrant chez moi, **je pense à demain**.
Je ne suis pas limitée dans mes plans.
Ils nécessitent juste une préparation
un peu plus encadrée.



Contraception
et Grossesse



Recommandations
sanitaires
aux voyageurs



Une grossesse

Un bébé, c'est une envie à deux mais dans mon cas, mon médecin doit m'accompagner dès le début du projet. **Une grossesse se planifie**, mon lupus doit être calme et certains traitements doivent être ajustés.

Un voyage

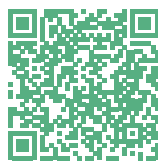
Je peux aussi voyager, toujours **en anticipant**.
J'ai ma check-list :

- ✓ **Consultation** médicale préalable.
- ✓ **Coordonnées** de mon médecin spécialiste.
- ✓ **Ordonnances** et certificats médicaux pour garder mon traitement en cabine (si possible en anglais).
- ✓ **Prévoir suffisamment de traitement** pour le séjour. Je vérifie si certains traitements doivent être gardés au frais (petite glacière ou sac isotherme).
- ✓ **Mise à jour** des vaccins.
- ✓ **Trousse à pharmacie** : répulsif anti-moustiques, désinfectant hydroalcoolique, compresses, pansements, thermomètre...

Si tu veux en savoir plus



Les webinaires de l'école du lupus



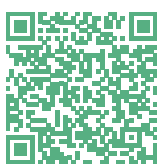
Annuaire ETP maladies rares



Mieux vivre son lupus



LupusGPT



Protocoles de recherche clinique



Maladies rares info services



LUP'ADO

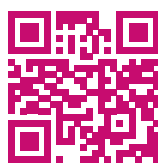


Ameli

N'hésite pas à les contacter



Association Française du Lupus



Lupus France



Lupus Guadeloupe

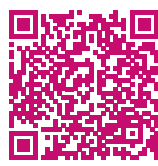


Lupus Europe

Ça peut t'aider



Maison départementale des personnes handicapées



Mon soutien psy



Activité physique adaptée



Alimentation et corticoïdes

Un mot pour conclure

Je t'ai amené.e dans ma journée.

J'espère que mes outils t'aideront à aborder la tienne plus sereinement.


Parce que nous sommes uniques, notre façon de vivre avec le lupus l'est aussi.

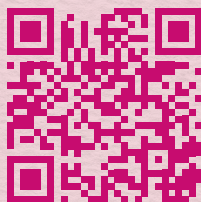
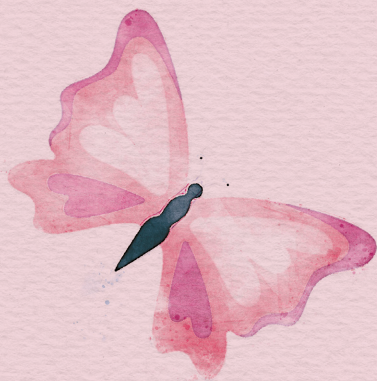
À toi de créer ta routine !

Ton livret ne remplace pas un avis médical. Il a pour vocation de t'informer et t'accompagner, sans se substituer à une prise en charge personnalisée.

Ce livret n'aurait pas vu le jour sans les personnes vivant avec un lupus qui ont partagé leur expérience, ni sans les professionnels et associations qui ont apporté leur éclairage.

Textes : Delphine CHERKAOUI
Relecture scientifique : Dr Laurene BERNARD (praticien hospitalier),
Paul MATHIEU (interne en pharmacie hospitalière)
et Séverine KREMER (coordinatrice scientifique)
© 2026 - Immun4Cure

Ce document a été conçu avec le soutien institutionnel d' AstraZeneca 



Retrouve ce livret sur

immun4cure.fr/soins/livrets

