

Le syndrome des anti-phospholipides

Syndrome de Hughes

[La maladie](#)

[Le diagnostic](#)

[Les aspects génétiques](#)

[Le traitement, la prise en charge, la prévention](#)

[Vivre avec](#)

[En savoir plus](#)

Madame, Monsieur,

Cette fiche est destinée à vous informer sur le syndrome des anti-phospholipides. Elle ne se substitue pas à une consultation médicale. Elle a pour but de favoriser le dialogue avec votre médecin. N'hésitez pas à lui faire préciser les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier. En effet, certaines informations contenues dans cette fiche peuvent ne pas être adaptées à votre cas : il faut se rappeler que chaque patient est particulier. Seul le médecin peut donner une information individualisée et adaptée.

La maladie

● Qu'est-ce que le syndrome des anti-phospholipides ?

Le syndrome des anti-phospholipides (SAPL) est une maladie auto-immune (liée à un trouble des défenses immunitaires) caractérisée par la formation récurrente de caillots sanguins dans les vaisseaux (thromboses artérielles et/ou veineuses), par des fausses couches répétées chez les femmes et par la présence d'anticorps particuliers dans le sang, les anticorps anti-phospholipides. D'autres manifestations cliniques, cutanées, neurologiques, ou encore rénales y sont souvent associées.

Lorsque les thromboses et la présence d'anticorps anti-phospholipides surviennent de façon isolée, sans autre maladie auto-immune associée, on parle de syndrome primaire des anti-phospholipides. Dans certains cas, ces manifestations sont associées à d'autres maladies auto-immunes (comme le lupus systémique) : on parle alors de SAPL secondaire.

Le SAPL est parfois appelé syndrome de Hughes.

● Combien de personnes sont atteintes de la maladie ?

Il est très difficile d'estimer la prévalence (nombre de cas dans une population donnée à un moment précis) du SAPL primaire, et les écarts de prévalence obtenus lors de différentes études sont considérables. On pense que le SAPL primaire pourrait avoir une prévalence comparable à celle du lupus (de l'ordre de 1 sur 2400 personnes).

Concernant le SAPL secondaire associé à un lupus systémique, on considère que 20 à 30% des personnes atteintes de lupus développent un SAPL secondaire, soit une prévalence de 1 sur 12 000 à 1 sur 8 000 environ.

● Qui peut en être atteint ?

Les femmes sont 4 à 5 fois plus souvent concernées que les hommes par le SAPL primaire, et 9 fois plus par le SAPL secondaire. Chez l'enfant, le SAPL est rare mais peut survenir.

● Est-il présent partout dans le monde ?

Le SAPL est présent partout dans le monde. Cependant, on sait que le lupus érythémateux, souvent associé à un SAPL secondaire, touche davantage les populations noires (et notamment les Antillais et Afro-américains) que les autres.

● A quoi est-il dû ?

Le SAPL est une maladie auto-immune, c'est-à-dire liée à un trouble des défenses immunitaires. Alors que normalement les molécules de défense (ou anticorps) ne s'attaquent qu'aux éléments « extérieurs » (bactéries, virus...), dans le cas des maladies auto-immunes elles se retournent contre les cellules mêmes de l'organisme et l'attaquent. Plus précisément, l'organisme produit des anticorps nocifs, appelés auto-anticorps. Dans le cas du SAPL, ces anticorps anormaux sont dirigés contre les phospholipides, qui sont les constituants principaux des membranes (enveloppes) des cellules de notre organisme. Ils peuvent également être dirigés contre des protéines liées aux phospholipides, telles que la bêta2-glycoprotéine ou la prothrombine. Il existe trois types principaux d'anticorps impliqués dans le syndrome des anti-phospholipides : l'anticoagulant circulant lupique, les anticorps anti-cardiolipine et les anticorps anti-bêta2-glycoprotéine I.

Cependant, on ne connaît pas encore les mécanismes précis de la maladie, d'autant que la présence d'anticorps anti-phospholipides ne suffit pas à expliquer les accidents vasculaires et les autres manifestations du syndrome. En effet, 2% de la population générale possèdent des anticorps anti-phospholipides, mais la majorité ne développe pas le syndrome.

● Est-il contagieux ?

Non, le SAPL n'est pas contagieux.

● Quelles en sont les manifestations ?

Les principales manifestations sont : la formation de caillots à répétition dans les vaisseaux sanguins, un risque élevé de fausses couches chez la femme enceinte, une baisse du taux de plaquettes sanguines (thrombocytopenie), et éventuellement la présence de symptômes variés (neurologiques, cutanés,...) Les manifestations sont pour la plupart liées à l'obstruction des vaisseaux par des caillots sanguins (thromboses). Une fatigue importante peut aussi être présente. Dans le cas du SAPL, la coagulation du sang se fait de manière excessive là où ce n'est pas nécessaire. C'est ce qu'on appelle des thromboses. Ces thromboses peuvent siéger dans n'importe quelle artère, veine ou même dans une cavité du cœur, et elles entraînent des troubles à répétition. En empêchant le sang d'irriguer correctement les organes et donc de leur apporter suffisamment de nutriments et d'oxygène, ces caillots peuvent entraîner la mort de certains organes ou parties d'organes (c'est ce qu'on appelle l'ischémie). Les manifestations du SAPL sont donc variées puisqu'elles dépendent directement de l'endroit du corps où surviennent les thromboses.

Les thromboses des jambes

Les thromboses veineuses, qui sont plus fréquentes que les thromboses artérielles, concernent surtout les veines profondes des jambes. Si le caillot reste sur place et obstrue la veine, on parle de phlébite. Le mollet rougit, gonfle, devient dur et douloureux au toucher et à la marche.

Les manifestations neurologiques (du système nerveux)

Les thromboses artérielles (moins fréquentes que les thromboses veineuses) siègent le plus souvent dans le cerveau (35% des cas). Elles peuvent être responsables d'accidents vasculaires cérébraux (« attaques »). Dans certains cas rares, ces thromboses cérébrales à répétition sont responsables de troubles psychologiques ou de démence.

D'autres troubles neurologiques peuvent aussi se produire, comme des crises d'épilepsie, ou plus rarement des mouvements anormaux comme une chorée, qui se traduit par des mouvements involontaires de grande amplitude, imprévisibles, irréguliers et brefs.

Les manifestations cardiaques (du cœur)

Des atteintes des valves cardiaques (clapets empêchant le sang de refluer d'une cavité du cœur vers l'autre, ou d'une artère vers le cœur) peuvent survenir. Ces valvulopathies sont assez fréquentes dans le SAPL. Elles passent le plus souvent inaperçues, mais elles peuvent aussi provoquer un essoufflement, ou très rarement un œdème du poumon (retentissement pulmonaire de l'atteinte du cœur). Plus rarement, l'atteinte des artères du cœur (artères coronaires) peut être responsable d'une crise cardiaque (ou infarctus du myocarde).

Les manifestations cutanées (de la peau)

La manifestation cutanée la plus fréquente est le livedo, qui est une coloration bleu-violacée de la peau en forme de mailles de filet (*figure 1*). Ces mailles sont larges et non fermées. Le livedo apparaît souvent sous l'action du froid ou d'une compression, et on le retrouve essentiellement sur le tronc, les jambes et les avant-bras. Il est dû à la dilatation des veines.



Figure 1
Livedo
(Gentillesse du Professeur Amoura).
Tous droits réservés.

Certaines personnes développeront plutôt un purpura, qui est une lésion cutanée due à une microhémorragie, qui se manifestent par des petites taches rouges ou bleues sur la peau. D'autres manifestations cutanées surviennent parfois, parmi lesquelles des ulcérations ou encore un « phénomène de Raynaud », qui est un changement de coloration du bout des doigts ou des orteils, provoqué par le froid ou le stress, avec une pâleur initiale qui vire au bleu, puis parfois au rouge, accompagné parfois d'une douleur importante. L'apparition de taches sous les ongles correspondant à des petites hémorragies « en flammèche » est

également une manifestation typique du SAPL.

Les complications respiratoires ou embolies pulmonaires

Parfois, les caillots formés dans les veines des jambes se détachent de la paroi de la veine, circulent dans les vaisseaux, et risquent d'atteindre l'artère pulmonaire ou ses branches (qui transportent le sang du cœur aux poumons) et la boucher (embolie pulmonaire). Le caillot peut empêcher le sang de circuler vers une partie du poumon et provoquer la mort d'une zone de tissu pulmonaire (infarctus pulmonaire). L'embolie pulmonaire est la complication la plus dangereuse de la phlébite. Elle se traduit par une douleur dans la poitrine de type « point de côté », une sensation de manque d'air, une toux, et parfois des troubles du rythme cardiaque.

L'atteinte rénale (des reins)

L'atteinte rénale est possible, suite aux thromboses qui peuvent atteindre tous les vaisseaux qui irriguent le rein. Les symptômes sont très variables et parfois même inexistantes (atteinte « asymptomatique »). L'atteinte rénale n'est souvent détectable que par des analyses d'urine, l'anomalie la plus fréquente étant un excès de protéines dans les urines (protéinurie). Dans d'autres cas, l'atteinte rénale peut provoquer une hypertension artérielle. Dans les formes graves, cette atteinte des reins peut entraîner la perte de la fonction rénale (insuffisance rénale), empêchant ainsi le maintien de l'équilibre interne de l'organisme, puisque, à l'état normal, les reins produisent l'urine qui permet d'éliminer l'eau et le sel en excès, et de façon générale toutes les substances dont l'organisme n'a pas besoin.

Les manifestations hématologiques (du sang)

Le SAPL peut se traduire dès le début par une baisse du taux de plaquettes, qui sont les éléments du sang responsables de la coagulation (on parle dans ce cas de thrombopénie). Ces plaquettes peuvent être détruites par les anticorps nocifs. Le risque d'hémorragie lié à la baisse du nombre de plaquettes est cependant très faible.

Par ailleurs, une anémie peut survenir chez certains malades. Elle correspond à un taux insuffisant d'hémoglobine dans le sang (l'hémoglobine est la protéine contenue dans les globules rouges et qui transporte l'oxygène).

Les manifestations du système digestif et du foie (hépatiques)

Elles sont assez rares mais peuvent être sévères, responsables d'une hypertension de la veine porte, principal vaisseau du foie, et d'une augmentation du volume de la rate (splénomégalie). Dans de rares cas, des thromboses intestinales peuvent être responsables de troubles du transit.

Les manifestations oculaires (des yeux)

L'obstruction de l'artère qui irrigue la rétine peut entraîner une baisse brutale de la vision et même une perte de la vue (cécité) irréversible, mais cette complication est rare.

Grossesse et SAPL

Les avortements spontanés répétés (récurrents) et les complications pendant la grossesse sont des complications très fréquentes du SAPL. Si les grossesses sont tout de même possibles, la présence d'anticorps anti-phospholipides augmente considérablement le risque de fausses-couches. Les fausses-couches peuvent avoir lieu à n'importe quel stade de la grossesse, mais elles sont plus fréquentes pendant les 3 premiers mois.

Le risque que le fœtus grandisse plus lentement et qu'il naisse prématurément est également augmenté. Enfin certaines complications surviennent en fin de grossesse, au cours du

travail, ou après l'accouchement sont plus fréquentes chez les femmes atteintes du SAPL que dans la population générale. Il existe notamment une augmentation du risque de pré-éclampsie, qui est une complication de la grossesse qui se manifeste par une élévation rapide de la tension artérielle chez la mère. En même temps survient une forte concentration de protéines dans l'urine et un gonflement, surtout au niveau du visage et des mains. Cette pré-éclampsie peut s'aggraver et évoluer en éclampsie, qui se traduit par des crises convulsives et une augmentation de la pression à l'intérieur du crâne chez la mère (hypertension intracrânienne), potentiellement fatales à la mère ou au fœtus.

Néanmoins, avec les traitements anti-coagulants (*voir plus loin*), les grossesses sont menées à terme dans 80% des cas.

Le syndrome « catastrophique » des anti-phospholipides

Il existe une forme extrêmement rare du SAPL, qui se manifeste par l'apparition simultanée et brutale de thromboses sévères dans plusieurs organes (au moins trois). En raison de sa sévérité, on appelle cette forme potentiellement mortelle le syndrome « catastrophique » des anti-phospholipides. L'atteinte des différents organes se fait en cascade, en quelques jours ou semaines, et nécessite une hospitalisation en service de soins intensifs. En effet, les caillots provoquent l'asphyxie de plusieurs organes (dont les reins) et une détresse respiratoire brutale (difficulté à respirer qui nécessite une assistance respiratoire, ou ventilation mécanique). Cette forme du syndrome peut être une complication de la forme « classique » du SAPL, mais peut également survenir de manière inopinée, c'est à dire sans antécédent de SAPL connu. Le SAPL catastrophique peut être déclenché par une infection ou une intervention chirurgicale et par un arrêt soudain du traitement anti-coagulant.

● **Comment expliquer les symptômes ?**

Pour l'instant, le mécanisme de formation des thromboses n'est pas connu. Il semblerait que les anticorps anti-phospholipides réduisent indirectement le taux de substances anticoagulantes dans le sang. Si ces substances, qui ont pour rôle de fluidifier le sang et de l'empêcher de coaguler, se trouvent en quantité insuffisante, le sang coagule de façon excessive et risque de former des caillots.

Tous les symptômes décrits précédemment, ils résultent de l'obstruction des vaisseaux par les caillots sanguins. On pense notamment que les avortements spontanés surviennent à cause de thromboses placentaires, qui bouchent les vaisseaux qui permettent d'apporter l'oxygène et les nutriments au fœtus grâce au placenta.

● **Quelle est son évolution ?**

Les récurrences sont fréquentes si un traitement n'est pas mis en place : les thromboses ont tendance à réapparaître, souvent dans le même territoire vasculaire (c'est-à-dire soit à nouveau dans une veine si la première thrombose avait touché une veine, soit à nouveau dans une artère si une artère avait précédemment été touchée). La fréquence des récurrences a été estimée à environ 10 % dans les 4 ans suivant la première thrombose.

● Comment fait-on le diagnostic du syndrome des anti-phospholipides ? En quoi consistent les examens complémentaires ?

Les médecins établissent le diagnostic lorsqu'ils observent à la fois des manifestations cliniques et des résultats d'analyses de sang caractéristiques de la maladie, c'est-à-dire :

Manifestations cliniques

- Thrombose veineuse, artérielle ou des petits vaisseaux (microvasculaire)

(au moins un épisode dans n'importe quel tissu ou organe)

- Au moins une mort fœtale inexpliquée (après 10 semaines de grossesse), ou au moins une naissance prématurée (à moins de 34 semaines de grossesse) provoquée par exemple par une pré-éclampsie, ou au moins trois fausses-couches consécutives (dans les 3 premiers mois de grossesse).

Analyses de sang

Persistance pendant au moins 6 semaines d'anticorps anti-phospholipides (anti-cardiolipine ou lupus anticoagulant).

La recherche d'anticorps « anti-cardiolipine » se fait en laboratoire sur un échantillon de sang, par une technique appelée ELISA. La recherche du « lupus anticoagulant » se fait par un test dit d'hémostase.

Par ailleurs, les anticorps anti-bêta2-glycoprotéine I peuvent également être recherchés, mais comme la technique est moins bien maîtrisée, cette recherche n'est pas systématique.

Parfois, le médecin soupçonne la présence d'un SAPL chez une femme ayant subi plusieurs fausses-couches mais qui n'a pas d'autres symptômes. La mise en évidence d'anticorps anti-phospholipides dans le sang permet alors de faire le diagnostic.

Chez les personnes atteintes de lupus érythémateux systémique, une surveillance régulière du taux d'anticorps anti-phospholipides permet de déceler l'apparition éventuelle d'un SAPL secondaire.

● Peut-on confondre cette maladie avec d'autres ? Lesquelles ? Comment faire la différence ?

Etant donné que les principales manifestations de la maladie sont des thromboses répétées chez des personnes jeunes, le SAPL peut être confondu avec les autres affections responsables de thromboses survenant chez des individus jeunes.

Il peut s'agir de maladies héréditaires prédisposant aux thromboses : entre autres, les déficits en protéine C ou S, en antithrombine III et l'hyperhomocystéinémie familiale.

Enfin, on sait que la tendance à l'hypercoagulation (qui favorise les thromboses veineuses) est très fréquente chez les personnes atteintes de cancer. L'examen médical, éventuellement associé à certains tests appropriés, permettra d'écarter rapidement cette hypothèse.

Les aspects génétiques

● Quels sont les risques de transmission aux enfants ? Quels sont les risques pour les autres membres de la famille ?

On pense que certains gènes peuvent prédisposer au SAPL, c'est-à-dire que les personnes qui possèdent ces gènes ont plus de risques que les autres de développer ce syndrome. Cependant, le SAPL n'est en aucun cas directement transmis des parents aux enfants. Ce n'est pas une maladie génétique à proprement parler.

Le traitement, la prise en charge, la prévention

● Existe-t-il un traitement pour cette pathologie ?

Il n'existe pas de traitement qui permette de guérir du SAPL, mais plusieurs médicaments sont utilisés dans le but de prévenir les complications. Étant donné que la plupart des manifestations du SAPL sont dues à une coagulation anormale du sang, le traitement vise surtout à empêcher la formation de caillots en fluidifiant le sang à l'aide d'anticoagulants. Les antiagrégants plaquettaires qui, comme leur nom l'indique, empêchent les plaquettes de former des caillots de s'agréger, l'association d'héparine puis d'antivitamines K (comme la warfarine), permettent de dissoudre le caillot.

Afin d'éviter les récurrences, les personnes atteintes du SAPL sont souvent contraintes de suivre un traitement anticoagulant (notamment par antivitamines K) à long terme, voire à vie. Le risque de récurrence thrombotique est en effet élevé à l'arrêt du traitement anticoagulant. Si, malgré le traitement, les thromboses récidivent, le médecin rajoutera de l'aspirine.

En cas d'association du SAPL à un lupus, il est nécessaire de traiter le lupus. Les médecins prescrivent alors des corticostéroïdes (parfois appelés « corticoïdes »), qui sont des anti-inflammatoires stéroïdiens, comme la prednisone. L'hydroxychloroquine, également utilisée pour lutter contre l'inflammation en cas de lupus, semble limiter la coagulation excessive et peut donc s'avérer utile en cas de SAPL secondaire.

Prise en charge du syndrome catastrophique

Enfin, en cas de syndrome catastrophique des anti-phospholipides, les traitements associent corticoïdes, antiagrégants plaquettaires et anticoagulants, cyclophosphamide (qui vise à réduire la réponse immunitaire) ou encore échanges plasmatiques (remplacement d'une partie du sang du malade, le plasma, par celui de donneurs sains) et administration intraveineuse d'immunoglobulines (anticorps). Malheureusement, ces traitements ne sont pas toujours efficaces et ne permettent pas toujours d'éviter les graves séquelles.

SAPL et grossesse

Pendant la grossesse, une prise en charge rigoureuse doit être mise en place pour prévenir du mieux possible le risque de fausses-couches et de complications.

Les femmes enceintes ne peuvent pas prendre d'antivitamines K car ils peuvent avoir un effet dangereux sur le fœtus. Ainsi, dès que la grossesse est déclarée, ces médicaments doivent être interrompus et remplacés par de l'aspirine à la dose de 100 mg par jour, associée ou pas, suivant la décision du médecin interniste, à l'administration d'héparine par injection sous-cutanée (sous la peau).

La prise d'aspirine est souvent arrêtée à la fin du huitième mois de grossesse (36 semaines) pour permettre l'anesthésie péridurale et éviter les saignements. Elle est remplacée par de l'héparine sous-cutanée seule.

Dans certains cas rares, l'association héparine-aspirine n'empêche pas la survenue de complications pendant la grossesse.

Des analyses de sang et des échographies-Doppler (examens échographiques permettant de visualiser le flux sanguin) doivent être effectués fréquemment.

● **Quels bénéfices attendre du traitement ?**

Alors que sans traitement, seules 10% des grossesses ont des chances d'être menées à terme, ce taux passe à 80% lors d'une prise en charge et d'une surveillance adaptées. Les résultats sont donc relativement satisfaisants, même si le nombre de naissances prématurées reste élevé et constitue le principal problème.

Quant au traitement anticoagulant au long cours pris pour prévenir l'apparition de thromboses, il est également assez efficace.

En revanche, aucun traitement n'est efficace sur le livedo (qui pose surtout un problème esthétique).

● **Quels sont les risques du traitement ?**

Le risque principal d'un dosage trop élevé en anticoagulants est la tendance aux saignements (puisque le sang coagule moins), se manifestant la plupart du temps par des bleus au point d'injection, des saignements de nez ou des gencives, des règles abondantes, etc. Les hémorragies plus importantes sont très rares, et de manière générale, le bénéfice apporté par les médicaments anticoagulants est largement supérieur aux risques des effets secondaires. Afin de s'assurer que les anticoagulants sont efficaces à la dose prescrite, une surveillance très régulière du taux de coagulation (ou mesure de l'INR, pour International Normalized Ratio) est nécessaire, par prise de sang.

L'héparine peut augmenter le risque d'ostéoporose, c'est-à-dire provoquer une fragilité des os, et donc un risque de fractures. Cela étant, grâce à l'utilisation d'héparines de bas poids moléculaire, maintenant courante, l'ostéoporose n'est plus un réel problème.

● **Quelles seront les conséquences du traitement pour la vie quotidienne ?**

La prise quotidienne d'un traitement, quel qu'il soit, et ce sur une longue durée, est forcément contraignante. Mais les bénéfices sont tels qu'il est important de suivre les recommandations de son médecin (respecter les doses et le nombre de prises), et d'avoir confiance en ses choix.

● **Un soutien psychologique serait-il souhaitable ?**

Un soutien psychologique peut être souhaitable car le SAPL peut provoquer des angoisses, liées au fait d'avoir une maladie au long cours, au risque de survenue ou de récurrence des thromboses qui peuvent entraîner des complications graves ou à la prise d'un traitement à long terme.

Pour les femmes atteintes, les fausses-couches à répétition sont particulièrement éprou-

vantes, tout comme la crainte que l'enfant à naître présente des problèmes du fait de leur maladie. Le soutien d'un psychologue peut les aider à mieux vivre cette crainte.

● **Que peut-on faire soi-même pour se soigner ?**

Les facteurs de risque cardio-vasculaires « classiques » doivent être minimisés : il est bien sûr recommandé de ne pas fumer, mais aussi d'éviter d'être en surpoids, d'avoir trop de cholestérol ou bien du diabète. De même, la pilule contraceptive (oestro-progestative) constitue un facteur de risque. Il est donc préférable d'utiliser un autre moyen de contraception, comme par exemple une pilule à base de progestatifs.

● **Comment se faire suivre ?**

Les personnes atteintes doivent être suivies au sein d'une consultation spécialisée dans ce syndrome ou dans une consultation de médecine interne.

La réalisation d'une échographie du cœur (échocardiographie), de temps en temps permet de vérifier qu'il n'y a pas de caillots risquant de provoquer un infarctus ou une embolie.

En cas de désir de grossesse, le plus prudent est de se rendre à une consultation spécialisée « pré-conceptionnelle » avec le médecin spécialiste de la maladie pour discuter avant la grossesse, des modifications à apporter au traitement, et choisir pour l'accouchement un lieu adapté aux grossesses à risque. Par la suite, les échographies-Doppler régulières permettent de vérifier que le sang circule bien.

● **Quelles sont les informations à connaître et à faire connaître en cas d'urgence ?**

Il faut impérativement signaler le traitement en cours, pour éviter les interactions médicamenteuses, mais surtout parce que la prise d'anticoagulants peut poser problème en cas d'intervention chirurgicale (augmentation du risque d'hémorragie).

● **Peut-on prévenir cette maladie ?**

On ne peut ni prévenir la maladie, ni prévoir son évolution.

Vivre avec

● **Quelles sont les conséquences de la maladie sur la vie familiale, professionnelle, sociale, scolaire, sportive ?**

Grâce aux traitements, les personnes atteintes de SAPL peuvent mener une vie presque normale.

Il est conseillé d'éviter de pratiquer des sports dans lesquels on risque de prendre des coups (karaté, boxe). En revanche, d'autres sports (comme l'équitation) peuvent être pratiqués à condition de porter une tenue de protection adaptée.

Le risque de thromboses n'est jamais nul, mais le traitement et la surveillance régulière permettent tout de même de réduire le risque d'accident cardio-vasculaire de manière significative.

Dans les rares cas d'atteinte neurologique, des difficultés de concentration ou de mémoire-

sation, des maux de tête ou des changements d'humeur peuvent survenir et avoir un effet négatif sur la vie professionnelle et privée.

Par ailleurs, les risques liés à une grossesse peuvent être importants, et les fausses-couches répétées, parfois à un stade avancé de la grossesse, sont bien évidemment difficiles à vivre. De la même manière, le risque d'accoucher prématurément, avec toutes les conséquences que cela implique (enfant plus fragile, séquelles...), est élevé et donc source d'angoisse.

Néanmoins, si la prématurité reste une préoccupation majeure, les traitements actuels permettent le plus souvent aux femmes de mener leur grossesse à terme et d'avoir des enfants en bonne santé.

● ● ● En savoir plus

● Où en est la recherche ?

Comme pour les autres maladies auto-immunes, la recherche sur le SAPL se consacre en partie au développement de nouveaux traitements mais aussi à la compréhension des mécanismes responsables de la maladie. Plus précisément, la diversité des anticorps anti-phospholipides étant très importante, les chercheurs tentent de déterminer quels sont les anticorps anti-phospholipides qui seraient, sinon responsables directement de la maladie, du moins associés aux manifestations thrombotiques du SAPL.

● Où obtenir des informations complémentaires ?

Comment entrer en relation avec d'autres malades atteints de la même maladie ?

En contactant les associations de malades consacrées aux autres maladies auto-immunes. Vous trouverez leurs coordonnées en appelant **Maladies Rares Info Services** au 0 810 63 19 20 (Numéro azur, prix d'un appel local) ou sur le site **Orphanet** (www.orpha.net).

● Les prestations sociales en France

Comme pour d'autres maladies qui peuvent atteindre différents organes (maladies systémiques), les personnes atteintes de formes graves ou compliquées du SAPL peuvent bénéficier de certaines prestations sociales sous certaines conditions. L'exonération du ticket modérateur, qui correspond au remboursement à 100% des dépenses dues à la maladie, peut être accordée lors de certaines complications qui nécessitent un traitement long et coûteux. Il faut en discuter avec le médecin qui en fera la demande si nécessaire.

Certains malades qui présentent des séquelles importantes ont la possibilité d'obtenir une allocation d'adulte handicapé en déposant un dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Suivant leur état, une prestation de compensation du handicap peut aussi être allouée aux malades. Enfin, une carte d'invalidité permet aux personnes handicapées majeures ou mineures dont le taux d'incapacité dépasse 80% de bénéficier de certains avantages fiscaux ou de transports. La carte « station debout pénible » et le macaron qui permet de se garer sur les places réservées aux personnes handicapées peuvent être obtenus en fonction de l'état de la personne atteinte.

Pour plus de précisions, vous pouvez consulter le cahier Orphanet « *Vivre avec une maladie rare en France : aides et prestations* » ([ici](#)), qui regroupe toutes les informations sur la législation en cours, les aides, les modalités de scolarisation et d'insertion professionnelle

disponibles pour les personnes atteintes de maladies rares.

POUR OBTENIR D'AUTRES INFORMATIONS SUR CETTE MALADIE

CONTACTEZ

**Maladies Rares Info Services au 0 810 63 19 20
numéro azur, prix d'une communication locale**

OU CONSULTEZ ORPHANET www.orphanet.fr

CE DOCUMENT A ÉTÉ RÉALISÉ PAR :

orphanet

**Maladies Rares
Info Services**

0 810 63 19 20

N° Azur, prix appel local

AVEC LA COLLABORATION DE :

Professeur Zahir Amoura

Centre de référence lupus et syndrome
des anticorps anti-phospholipides
CHU Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

Association Française du Lupus et
Autres Maladies Auto-Immunes



Association Lupus France

