



ROYAUME DU MAROC
UNIVERSITE MOHAMMED V DE RABAT
FACULTE DE MEDECINE
ET DE PHARMACIE
RABAT



Année: 2021

Thèse N°: 209

LUPUS ET QUALITE DE VIE « EXPERIENCE DU SERVICE DE MEDECINE INTERNE B – HMIMV - RABAT »

THESE

Présentée et soutenue publiquement le : / /2021

PAR

Madame Fatima Zohra BENKHAMMAR

Née le 07 Janvier 1996 à Kenitra

Pour l'Obtention du Diplôme de
Docteur en Médecine

Mots Clés : Lupus érythémateux systémique, Qualité de vie, Short Form 36,
Observance thérapeutique

Membres du Jury :

Monsieur Youssef SEKKACH

Professeur de Médecine Interne

Monsieur Jamal FATIHI

Professeur Agrégé de Médecine Interne

Madame Wafaa AMMOURI

Professeur Agrégé de Médecine Interne

Monsieur Mohamed JIRA

Professeur Agrégé de Médecine Interne

Monsieur Taoufik AATIF

Professeur Agrégé de Médecine Interne

Madame Naoual EL OMRI

Professeur Assistant de Médecine Interne

Président

Rapporteur

Juge

Juge

Juge

Membre associé



سبحانك لا علم لنا إلا ما علمتنا
إنك أنت العليم الحكيم

ω

سورة البقرة: الآية: 31



**UNIVERSITE MOHAMMED V
FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE
RABAT**

DOYENS HONORAIRES :

1962 - 1969: Professeur Abdelmalek FARAJ
1969 - 1974: Professeur Abdellatif BERBICH
1974 - 1981: Professeur Bachir LAZRAK
1981 - 1989: Professeur Taieb CHKILI
1989 - 1997: Professeur Mohamed Tahar ALAOUI
1997 - 2003: Professeur Abdelmajid BELMAHI
2003 - 2013: Professeur Najia HAJJAJ - HASSOUNI

ADMINISTRATION :

Doyen :

Professeur Mohamed ADNAOUI

Vice-Doyen chargé des Affaires Académiques et estudiantines

Professeur Brahim LEKEHAL

Vice-Doyen chargé de la Recherche et de la Coopération

Professeur Taoufiq DAKKA

Vice-Doyen chargé des Affaires Spécifiques à la Pharmacie

Professeur Younes RAHALI

Secrétaire Général

Mr. Mohamed KARRA

*Enseignant militaire

1 - ENSEIGNANTS-CHERCHEURS MEDECINS ET PHARMACIENS

PROFESSEURS DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR :

Décembre 1984

Pr. MAAOUNI Abdelaziz
Pr. MAAZOUZI Ahmed Wajdi
Pr. SETTAF Abdellatif

Médecine Interne - [Clinique Royale](#)
Anesthésie - Réanimation
Pathologie Chirurgicale

Décembre 1989

Pr. ADNAOUI Mohamed
Pr. OUAZZANI Taïbi Mohamed Réda

Médecine Interne - [Doyen de la FMPR](#)
Neurologie

Janvier et Novembre 1990

Pr. KHARBACH Aïcha
Pr. TAZI Saoud Anas

Gynécologie - Obstétrique
Anesthésie Réanimation

Février Avril Juillet et Décembre 1991

Pr. AZZOUZI Abderrahim
Pr. BAYAHIA Rabéa
Pr. BELKOUCHI Abdelkader
Pr. BENSOUHA Yahia
Pr. BERRAHO Amina
Pr. BEZAD Rachid
Pr. CHERRAH Yahia
Pr. CHOKAIRI Omar
Pr. KHATTAB Mohamed
Pr. SOULAYMANI Rachida
Pr. TAOUFIK Jamal

Anesthésie Réanimation
Néphrologie
Chirurgie Générale
Pharmacie galénique
Ophtalmologie
Gynécologie Obstétrique [Méd. Chef Maternité des Orangers](#)
Pharmacologie
Histologie Embryologie
Pédiatrie
Pharmacologie- [Dir. du Centre National PV Rabat](#)
Chimie thérapeutique

Décembre 1992

Pr. AHALLAT Mohamed
Pr. BENSOUHA Adil
Pr. CHAHED OUZZANI Laaziza
Pr. CHRAIBI Chafiq
Pr. EL OUAHABI Abdessamad
Pr. FELLAT Rokaya
Pr. JIDDANE Mohamed
Pr. ZOUHDI Mimoun

Chirurgie Générale [Doyen de FMPT](#)
Anesthésie Réanimation
Gastro-Entérologie
Gynécologie Obstétrique
Neurochirurgie
Cardiologie
Anatomie
Microbiologie

Mars 1994

Pr. BENJAAFAR Noureddine
Pr. BEN RAIS Nozha
Pr. CAOUI Malika
Pr. CHRAIBI Abdelmjid
Pr. EL AMRANI Sabah
Pr. ERROUGANI Abdelkader
Pr. ESSAKALI Malika
Pr. ETTAYEBI Fouad
Pr. IFRINE Lahssan
Pr. RHRAB Brahim
Pr. SENOUCI Karima

Radiothérapie
Biophysique
Biophysique
Endocrinologie et Maladies Métaboliques [Doyen de la FMPE](#)
Gynécologie Obstétrique
Chirurgie Générale - [Directeur du CHUIS](#)
Immunologie
Chirurgie Pédiatrique
Chirurgie Générale
Gynécologie - Obstétrique
Dermatologie

Mars 1994

Pr. ABBAR Mohamed*
Pr. BENTAHILA Abdelali
Pr. BERRADA Mohamed Saleh
Pr. CHERKAOUI Lalla Ouafae
Pr. LAKHDAR Amina
Pr. MOUANE Nezha

Urologie [Inspecteur du SSM](#)
Pédiatrie
Traumatologie - Orthopédie
Ophtalmologie
Gynécologie Obstétrique
Pédiatrie

Mars 1995

*Enseignant militaire

Pr. ABOUQUAL Redouane
 Pr. AMRAOUI Mohamed
 Pr. BAIDADA Abdelaziz
 Pr. BARGACH Samir
 Pr. EL MESNAOUI Abbes
 Pr. ESSAKALI HOUSSYNI Leila
 Pr. IBEN ATTYA ANDALOUSSI Ahmed
 Pr. OUAZZANI CHAHDI Bahia
 Pr. SEFIANI Abdelaziz
 Pr. ZEGGWAGH Amine Ali

Décembre 1996

Pr. BELKACEM Rachid
 Pr. BOULANOUAR Abdelkrim
 Pr. EL ALAMI EL FARICHA EL Hassan
 Pr. GAOUZI Ahmed
 Pr. OUZEDDOUN Naima
 Pr. ZBIR EL Mehdi*

Novembre 1997

Pr. ALAMI Mohamed Hassan
 Pr. BIROUK Nazha
 Pr. FELLAT Nadia
 Pr. KADDOURI Noureddine
 Pr. KOUTANI Abdellatif
 Pr. LAHLOU Mohamed Khalid
 Pr. MAHRAOUI CHAFIQ
 Pr. TOUFIQ Jallal
 Pr. YOUSFI MALKI Mounia

Novembre 1998

Pr. BENOMAR ALI
 Pr. BOUGTAB Abdesslam
 Pr. ER RIHANI Hassan
 Pr. BENKIRANE Majid*

Janvier 2000

Pr. ABID Ahmed*
 Pr. AIT OUAMAR Hassan
 Pr. BENJELLOUN Dakhama Badr Sououd
 Pr. BOURKADI Jamal-Eddine
 Pr. CHARIF CHEFCHAOUNI Al Montacer
 Pr. ECHARRAB El Mahjoub
 Pr. EL FTOUH Mustapha
 Pr. EL MOSTARCHID Brahim*
 Pr. TACHINANTE Rajae
 Pr. TAZI MEZALEK Zoubida

Novembre 2000

Pr. AIDI Saadia
 Pr. AJANA Fatima Zohra
 Pr. BENAMR Said
 Pr. CHERTI Mohammed
 Pr. ECH-CERIF EL KETTANI Selma
 Pr. EL HASSANI Amine
 Pr. EL KHADER Khalid
 Pr. GHARBI Mohamed El Hassan
 Pr. MDAGHRI ALAOUI Asmae

Décembre 2001

Réanimation Médicale
 Chirurgie Générale
 Gynécologie Obstétrique
 Gynécologie Obstétrique
 Chirurgie Générale
 Oto-Rhino-Laryngologie
 Urologie
 Ophtalmologie
 Génétique
 Réanimation Médicale

Chirurgie Pédiatrie
 Ophtalmologie
 Chirurgie Générale
 Pédiatrie
 Néphrologie
 Cardiologie [Directeur HMI Mohammed V](#)

Gynécologie-Obstétrique
 Neurologie
 Cardiologie
 Chirurgie Pédiatrique
 Urologie
 Chirurgie Générale
 Pédiatrie
 Psychiatrie [Directeur Hôp.Ar-razi Salé](#)
 Gynécologie Obstétrique

Neurologie [Doyen de la EM Abulcassis](#)
 Chirurgie Générale
 Oncologie Médicale
 Hématologie

Pneumo-phtisiologie
 Pédiatrie
 Pédiatrie
 Pneumo-phtisiologie
 Chirurgie Générale
 Chirurgie Générale
 Pneumo-phtisiologie
 Neurochirurgie
 Anesthésie-Réanimation
 Médecine Interne

Neurologie
 Gastro-Entérologie
 Chirurgie Générale
 Cardiologie
 Anesthésie-Réanimation
 Pédiatrie - [Directeur Hôp.Cheikh Zaid](#)
 Urologie
 Endocrinologie et Maladies Métaboliques
 Pédiatrie

*Enseignant militaire

Pr. BALKHI Hicham*
 Pr. BENABDELJLIL Maria
 Pr. BENAMAR Loubna
 Pr. BENAMOR Jouda
 Pr. BENELBARHDADI Imane
 Pr. BENNANI Rajae
 Pr. BENOUACHANE Thami
 Pr. BEZZA Ahmed*
 Pr. BOUCHIKHI IDRISSE Med Larbi
 Pr. BOUMDIN El Hassane*
 Pr. CHAT Latifa
 Pr. EL HIJRI Ahmed
 Pr. EL MAAQILI Moulay Rachid
 Pr. EL MADHI Tarik
 Pr. EL OUNANI Mohamed
 Pr. ETTAIR Said
 Pr. GAZZAZ Miloudi*
 Pr. HRORA Abdelmalek
 Pr. KABIRI EL Hassane*
 Pr. LAMRANI Moulay Omar
 Pr. LEKEHAL Brahim
 Pr. MEDARHRI Jalil
 Pr. MIKDAME Mohammed*
 Pr. MOHSINE Raouf
 Pr. NOUINI Yassine
 Pr. SABBAAH Farid
 Pr. SEFIANI Yasser
 Pr. TAOUFIQ BENCHEKROUN Soumia

Décembre 2002

Pr. AMEUR Ahmed*
 Pr. AMRI Rachida
 Pr. AOURARH Aziz*
 Pr. BAMOU Youssef*
 Pr. BELMEJDOUB Ghizlene*
 Pr. BENZEKRI Laila
 Pr. BENZZOUBEIR Nadia
 Pr. BERNOUSSI Zakiya
 Pr. CHOHO Abdelkrim*
 Pr. CHKIRATE Bouchra
 Pr. EL ALAMI EL Fellous Sidi Zouhair
 Pr. FILALI ADIB Abdelhai
 Pr. HAJJI Zakia
 Pr. KRIOUILE Yamina
 Pr. OUJILAL Abdelilah
 Pr. RAISS Mohamed
 Pr. SIAH Samir*
 Pr. THIMOU Amal
 Pr. ZENTAR Aziz*

Janvier 2004

Pr. ABDELLAH El Hassan
 Pr. AMRANI Mariam
 Pr. BENBOUZID Mohammed Anas
 Pr. BENKIRANE Ahmed*
 Pr. BOULAADAS Malik

Anesthésie-Réanimation
 Neurologie
 Néphrologie
 Pneumo-phtisiologie
 Gastro-Entérologie
 Cardiologie
 Pédiatrie
 Rhumatologie
 Anatomie
 Radiologie
 Radiologie
 Anesthésie-Réanimation
 Neuro-Chirurgie
 Chirurgie-Pédiatrique [Directeur Hôp. Des Enfants Rabat](#)
 Chirurgie Générale
 Pédiatrie - [Directeur Hôp. Univ. International \(Cheikh Khalifa\)](#)
 Neuro-Chirurgie
 Chirurgie Générale [Directeur Hôpital Ibn Sina](#)
 Chirurgie Thoracique
 Traumatologie Orthopédie
 Chirurgie Vasculaire Périphérique **V-D chargé Aff Acad. Est.**
 Chirurgie Générale
 Hématologie Clinique
 Chirurgie Générale
 Urologie
 Chirurgie Générale
 Chirurgie Vasculaire Périphérique
 Pédiatrie

Urologie
 Cardiologie
 Gastro-Entérologie
 Biochimie-Chimie
 Endocrinologie et Maladies Métaboliques
 Dermatologie
 Gastro-Entérologie
 Anatomie Pathologique
 Chirurgie Générale
 Pédiatrie
 Chirurgie Pédiatrique
 Gynécologie Obstétrique
 Ophtalmologie
 Pédiatrie
 Oto-Rhino-Laryngologie
 Chirurgie Générale
 Anesthésie Réanimation
 Pédiatrie
 Chirurgie Générale

Ophtalmologie
 Anatomie Pathologique
 Oto-Rhino-Laryngologie
 Gastro-Entérologie
 Stomatologie et Chirurgie Maxillo-faciale

*Enseignant militaire

Pr. BOURAZZA Ahmed*
 Pr. CHAGAR Belkacem*
 Pr. CHERRADI Nadia
 Pr. EL FENNI Jamal*
 Pr. EL HANCHI ZAKI
 Pr. EL KHORASSANI Mohamed
 Pr. HACHI Hafid
 Pr. JABOUIRIK Fatima
 Pr. KHARMAZ Mohamed
 Pr. MOUGHIL Said
 Pr. OUBAAZ Abdelbarre*
 Pr. TARIB Abdelilah*
 Pr. TIJAMI Fouad
 Pr. ZARZUR Jamila

Janvier 2005

Pr. ABBASSI Abdellah
 Pr. AL KANDRY Sif Eddine*
 Pr. ALLALI Fadoua
 Pr. AMAZOUZI Abdellah
 Pr. BAHIRI Rachid
 Pr. BARKAT Amina
 Pr. BENYASS Aatif*
 Pr. DOUDOUH Abderrahim*
 Pr. HAJJI Leila
 Pr. HESSISSEN Leila
 Pr. JIDAL Mohamed*
 Pr. LAAROSSI Mohamed
 Pr. LYAGOURI Mohammed
 Pr. SBIHI Souad
 Pr. ZERAIDI Najia

AVRIL 2006

Pr. ACHEMLAL Lahsen*
 Pr. BELMEKKI Abdelkader*
 Pr. BENCHEIKH Razika
 Pr. BOUHAFFS Mohamed El Amine
 Pr. BOULAHYA Abdellatif*
 Pr. CHENGUETI ANSARI Anas
 Pr. DOGHMI Nawal
 Pr. FELLAT Ibtiham
 Pr. FAROUDY Mamoun
 Pr. HARMOUCHE Hicham
 Pr. IDRIS LAHLOU Amine*
 Pr. JROUNDI Laila
 Pr. KARMOUNI Tariq
 Pr. KILI Amina
 Pr. KISRA Hassan
 Pr. KISRA Mounir
 Pr. LAATIRIS Abdelkader*
 Pr. LMIMOUNI Badreddine*
 Pr. MANSOURI Hamid*
 Pr. OUANASS Abderrazzak
 Pr. SAFI Soumaya*
 Pr. SOUALHI Mouna
 Pr. TELLAL Saïda*

Neurologie
 Traumatologie Orthopédie
 Anatomie Pathologique
 Radiologie
 Gynécologie Obstétrique
 Pédiatrie
 Chirurgie Générale
 Pédiatrie
 Traumatologie Orthopédie
 Chirurgie Cardio-Vasculaire
 Ophtalmologie
 Pharmacie Clinique
 Chirurgie Générale
 Cardiologie

Chirurgie Réparatrice et Plastique
 Chirurgie Générale
 Rhumatologie
 Ophtalmologie
 Rhumatologie **Directeur Hôp. Al Ayachi Salé**
 Pédiatrie
 Cardiologie
 Biophysique
 Cardiologie (mise en disponibilité)
 Pédiatrie
 Radiologie
 Chirurgie Cardio-vasculaire
 Parasitologie
 Histo-Embryologie Cytogénétique
 Gynécologie Obstétrique

Rhumatologie
 Hématologie
 O.R.L.
 Chirurgie - Pédiatrique
 Chirurgie Cardio - Vasculaire. **Directeur Hôpital Ibn Sina Marr.**
 Gynécologie Obstétrique
 Cardiologie
 Cardiologie
 Anesthésie Réanimation
 Médecine Interne
 Microbiologie
 Radiologie
 Urologie
 Pédiatrie
 Psychiatrie
 Chirurgie - Pédiatrique
 Pharmacie Galénique
 Parasitologie
 Radiothérapie
 Psychiatrie
 Endocrinologie
 Pneumo - Phtisiologie
 Biochimie

*Enseignant militaire

Pr. ZAHRAOUI Rachida

Octobre 2007

Pr. ABIDI Khalid

Pr. ACHACHI Leila

Pr. AMHAJJI Larbi*

Pr. AOUI Sarra

Pr. BAITE Abdelouahed*

Pr. BALOUCH Lhousaine*

Pr. BENZIANE Hamid*

Pr. BOUTIMZINE Nourdine

Pr. CHERKAOUI Naoual*

Pr. EL BEKKALI Youssef*

Pr. EL ABSI Mohamed

Pr. EL MOUSSAOUI Rachid

Pr. EL OMARI Fatima

Pr. GHARIB Nouredine

Pr. HADADI Khalid*

Pr. ICHOU Mohamed*

Pr. ISMAILI Nadia

Pr. KEBDANI Tayeb

Pr. LOUZI Lhoussain*

Pr. MADANI Naoufel

Pr. MARC Karima

Pr. MASRAR Azlarab

Pr. OUZZIF Ez zohra*

Pr. SEFFAR Myriame

Pr. SEKHSOKH Yessine*

Pr. SIFAT Hassan*

Pr. TACHFOUTI Samira

Pr. TAJDINE Mohammed Tariq*

Pr. TANANE Mansour*

Pr. TLIGUI Houssain

Pr. TOUATI Zakia

Mars 2009

Pr. ABOUZAHIR Ali*

Pr. AGADR Aomar*

Pr. AIT ALI Abdelmounaim*

Pr. AKHADDAR Ali*

Pr. ALLALI Nazik

Pr. AMINE Bouchra

Pr. ARKHA Yassir

Pr. BELYAMANI Lahcen*

Pr. BJIJOU Younes

Pr. BOUHSAIN Sanae*

Pr. BOUI Mohammed*

Pr. BOUNAIM Ahmed*

Pr. BOUSSOUGA Mostapha*

Pr. CHTATA Hassan Toufik*

Pr. DOGHMI Kamal*

Pr. EL MALKI Hadj Omar

Pr. EL OUENNASS Mostapha*

Pr. ENNIBI Khalid*

Pr. FATHI Khalid

Pr. HASSIKOU Hasna*

Pneumo - Phtisiologie

Réanimation médicale

Pneumo phtisiologie

Traumatologie orthopédie

Parasitologie

Anesthésie réanimation

Biochimie-chimie

Pharmacie clinique

Ophthalmologie

Pharmacie galénique

Chirurgie cardio-vasculaire

Chirurgie générale

Anesthésie réanimation

Psychiatrie

Chirurgie plastique et réparatrice

Radiothérapie

Oncologie médicale

Dermatologie

Radiothérapie

Microbiologie

Réanimation médicale

Pneumo phtisiologie

Hématologie biologique

Biochimie-chimie

Microbiologie

Microbiologie

Radiothérapie

Ophthalmologie

Chirurgie générale

Traumatologie-orthopédie

Parasitologie

Cardiologie

Médecine interne

Pédiatrie

Chirurgie Générale

Neuro-chirurgie

Radiologie

Rhumatologie

Neuro-chirurgie [Directeur Hôp.des Spécialités](#)

Anesthésie Réanimation

Anatomie

Biochimie-chimie

Dermatologie

Chirurgie Générale

Traumatologie-orthopédie

Chirurgie Vasculaire Périphérique

Hématologie clinique

Chirurgie Générale

Microbiologie

Médecine interne

Gynécologie obstétrique

Rhumatologie

*Enseignant militaire

Pr. KABBAJ Nawal
 Pr. KABIRI Meryem
 Pr. KARBOUBI Lamya
 Pr. LAMSAOURI Jamal*
 Pr. MARMADE Lahcen
 Pr. MESKINI Toufik
 Pr. MESSAOUDI Nezha*
 Pr. MSSROURI Rahal
 Pr. NASSAR Ittimade
 Pr. OUKERRAJ Latifa
 Pr. RHORFI Ismail Abderrahmani*

Octobre 2010

Pr. ALILOU Mustapha
 Pr. AMEZIANE Taoufiq*
 Pr. BELAGUID Abdelaziz
 Pr. CHADLI Mariama*
 Pr. CHEMSI Mohamed*
 Pr. DAMI Abdellah*
 Pr. DARBI Abdellatif*
 Pr. DENDANE Mohammed Anouar
 Pr. EL HAFIDI Naima
 Pr. EL KHARRAS Abdennasser*
 Pr. EL MAZOUZ Samir
 Pr. EL SAYEGH Hachem
 Pr. ERRABIH Ikram
 Pr. LAMALMI Najat
 Pr. MOSADIK Ahlam
 Pr. MOUJAHID Mountassir*
 Pr. ZOUAIDIA Fouad

Décembre 2010

Pr. ZNATI Kaoutar

Mai 2012

Pr. AMRANI Abdelouahed
 Pr. ABOUELALAA Khalil*
 Pr. BENCHEBBA Driss*
 Pr. DRISSI Mohamed*
 Pr. EL ALAOUI MHAMDI Mouna
 Pr. EL OUAZZANI Hanane*
 Pr. ER-RAJI Mounir
 Pr. JAHID Ahmed

Février 2013

Pr. AHID Samir
 Pr. AIT EL CADI Mina
 Pr. AMRANI HANCHI Laila
 Pr. AMOR Mourad
 Pr. AWAB Almahdi
 Pr. BELAYACHI Jihane
 Pr. BELKHADIR Zakaria Houssain
 Pr. BENCHEKROUN Laila
 Pr. BENKIRANE Souad
 Pr. BENSGHIR Mustapha*
 Pr. BENYAHIA Mohammed*
 Pr. BOUATIA Mustapha
 Pr. BOUABID Ahmed Salim*

Gastro-entérologie
 Pédiatrie
 Pédiatrie
 Chimie Thérapeutique
 Chirurgie Cardio-vasculaire
 Pédiatrie
 Hématologie biologique
 Chirurgie Générale
 Radiologie
 Cardiologie
 Pneumo-Phtisiologie

Anesthésie réanimation
 Médecine Interne **Directeur ERSSM**
 Physiologie
 Microbiologie
 Médecine Aéronautique
 Biochimie- Chimie
 Radiologie
 Chirurgie Pédiatrique
 Pédiatrie
 Radiologie
 Chirurgie Plastique et Réparatrice
 Urologie
 Gastro-Entérologie
 Anatomie Pathologique
 Anesthésie Réanimation
 Chirurgie Générale
 Anatomie Pathologique

Anatomie Pathologique

Chirurgie pédiatrique
 Anesthésie Réanimation
 Traumatologie-orthopédie
 Anesthésie Réanimation
 Chirurgie Générale
 Pneumophtisiologie
 Chirurgie Pédiatrique
 Anatomie Pathologique

Pharmacologie
 Toxicologie
 Gastro-Entérologie
 Anesthésie-Réanimation
 Anesthésie-Réanimation
 Réanimation Médicale
 Anesthésie-Réanimation
 Biochimie-Chimie
 Hématologie
 Anesthésie Réanimation
 Néphrologie
 Chimie Analytique et Bromatologie
 Traumatologie orthopédie

*Enseignant militaire

Pr. BOUTARBOUCH Mahjouba	Anatomie
Pr. CHAIB Ali*	Cardiologie
Pr. DENDANE Tarek	Réanimation Médicale
Pr. DINI Nouzha*	Pédiatrie
Pr. ECH-CHERIF EL KETTANI Mohamed Ali	Anesthésie Réanimation
Pr. ECH-CHERIF EL KETTANI Najwa	Radiologie
Pr. ELFATEMI NIZARE	Neuro-chirurgie
Pr. EL GUERROUJ Hasnae	Médecine Nucléaire
Pr. EL HARTI Jaouad	Chimie Thérapeutique
Pr. EL JAUDI Rachid*	Toxicologie
Pr. EL KABABRI Maria	Pédiatrie
Pr. EL KHANNOUSSI Basma	Anatomie Pathologique
Pr. EL KHLOUFI Samir	Anatomie
Pr. EL KORAICHI Alae	Anesthésie Réanimation
Pr. EN-NOUALI Hassane*	Radiologie
Pr. ERREGUIG Laila	Physiologie
Pr. FIKRI Meryem	Radiologie
Pr. GHFIR Imade	Médecine Nucléaire
Pr. IMANE Zineb	Pédiatrie
Pr. IRAQI Hind	Endocrinologie et maladies métaboliques
Pr. KABBAJ Hakima	Microbiologie
Pr. KADIRI Mohamed*	Psychiatrie
Pr. LATIB Rachida	Radiologie
Pr. MAAMAR Mouna Fatima Zahra	Médecine Interne
Pr. MEDDAH Bouchra	Pharmacologie
Pr. MELHAOUI Adyl	Neuro-chirurgie
Pr. MRABTI Hind	Oncologie Médicale
Pr. NEJJARI Rachid	Pharmacognosie
Pr. OUBEJJA Houda	Chirurgie Pédiatrique
Pr. OUKABLI Mohamed*	Anatomie Pathologique
Pr. RAHALI Younes	Pharmacie Galénique Vice-Doyen à la Pharmacie
Pr. RATBI Ilham	Génétique
Pr. RAHMANI Mounia	Neurologie
Pr. REDA Karim*	Ophthalmologie
Pr. REGRAGUI Wafa	Neurologie
Pr. RKAIN Hanan	Physiologie
Pr. ROSTOM Samira	Rhumatologie
Pr. ROUAS Lamiaa	Anatomie Pathologique
Pr. ROUIBAA Fedoua*	Gastro-Entérologie
Pr. SALIHOUN Mouna	Gastro-Entérologie
Pr. SAYAH Rochde	Chirurgie Cardio-Vasculaire
Pr. SEDDIK Hassan*	Gastro-Entérologie
Pr. ZERHOUNI Hicham	Chirurgie Pédiatrique
Pr. ZINE Ali*	Traumatologie Orthopédie
AVRIL 2013	
Pr. EL KHATIB MOHAMED KARIM*	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-faciale
MARS 2014	
Pr. ACHIR Abdellah	Chirurgie Thoracique
Pr. BENCHAKROUN Mohammed*	Traumatologie- Orthopédie
Pr. BOUCHIKH Mohammed	Chirurgie Thoracique
Pr. EL KABBAJ Driss*	Néphrologie
Pr. EL MACHTANI IDRISSE Samira*	Biochimie-Chimie
Pr. HARDIZI Houyam	Histologie- Embryologie-Cytogénétique
Pr. HASSANI Amale*	Pédiatrie

*Enseignant militaire

Pr. HERRAK Laila
Pr. JEAIDI Anass*
Pr. KOUACH Jaouad*
Pr. MAKRAM Sanaa*
Pr. RHISSASSI Mohamed Jaafar
Pr. SEKKACH Youssef*
Pr. TAZI MOUKHA Zakia

DECEMBRE 2014

Pr. ABILKACEM Rachid*
Pr. AIT BOUGHIMA Fadila
Pr. BEKKALI Hicham*
Pr. BENAZZOU Salma
Pr. BOUABDELLAH Mounya
Pr. BOUCHRIK Mourad*
Pr. DERRAJI Soufiane*
Pr. EL AYOUBI EL IDRISSI Ali
Pr. EL GHADBANE Abdedaim Hatim*
Pr. EL MARJANY Mohammed*
Pr. FEJJAL Nawfal
Pr. JAHIDI Mohamed*
Pr. LAKHAL Zouhair*
Pr. OUDGHIRI NEZHA
Pr. RAMI Mohamed
Pr. SABIR Maria
Pr. SBAI IDRISSI Karim*

AOUT 2015

Pr. MEZIANE Meryem
Pr. TAHIRI Latifa

PROFESSEURS AGREGES :

JANVIER 2016

Pr. BENKABBOU Amine
Pr. EL ASRI Fouad*
Pr. ERRAMI Nouredine*
Pr. NITASSI Sophia

JUIN 2017

Pr. ABI Rachid*
Pr. ASFALOU Ilyasse*
Pr. BOUAITI El Arbi*
Pr. BOUTAYEB Saber
Pr. EL GHISSASSI Ibrahim
Pr. HAFIDI Jawad
Pr. MAJBAR Mohammed Anas
Pr. OURAINI Saloua*
Pr. RAZINE Rachid
Pr. SOUADKA Amine
Pr. ZRARA Abdelhamid*

MAI 2018

Pr. AMMOURI Wafa
Pr. BENTALHA Aziza
Pr. EL AHMADI Brahim
Pr. EL HARRECH Youssef*
Pr. EL KACEMI Hanan
Pr. EL MAJJAOUI Sanaa

Pneumologie
Hématologie Biologique
Gynécologie-Obstétrique
Pharmacologie
CCV
Médecine Interne
Généologie-Obstétrique

Pédiatrie
Médecine Légale
Anesthésie-Réanimation
Chirurgie Maxillo-Faciale
Biochimie-Chimie
Parasitologie
Pharmacie Clinique
Anatomie
Anesthésie-Réanimation
Radiothérapie
Chirurgie Réparatrice et Plastique
O.R.L
Cardiologie
Anesthésie-Réanimation
Chirurgie Pédiatrique
Psychiatrie
Médecine préventive, santé publique et Hyg.

Dermatologie
Rhumatologie

Chirurgie Générale
Ophtalmologie
O.R.L
O.R.L

Microbiologie
Cardiologie
Médecine préventive, santé publique et Hyg.
Oncologie Médicale
Oncologie Médicale
Anatomie
Chirurgie Générale
O.R.L
Médecine préventive, santé publique et Hyg.
Chirurgie Générale
Immunologie

Médecine interne
Anesthésie-Réanimation
Anesthésie-Réanimation
Urologie
Radiothérapie
Radiothérapie

*Enseignant militaire

Pr. FATIHI Jamal*
Pr. GHANNAM Abdel-Ilah
Pr. JROUNDI Imane
Pr. MOATASSIM BILLAH Nabil
Pr. TADILI Sidi Jawad
Pr. TANZ Rachid*

NOVEMBRE 2018

Pr. AMELLAL Mina
Pr. SOULY Karim
Pr. TAHRI Rajae

NOVEMBRE 2019

Pr. AATIF Taoufiq*
Pr. ACHBOUK Abdelhafid*
Pr. ANDALOUSSI SAGHIR Khalid
Pr. BABA HABIB Moulay Abdellah*
Pr. BASSIR RIDA ALLAH
Pr. BOUATTAR TARIK
Pr. BOUFETTAL MONSEF
Pr. BOUCHENTOUF Sidi Mohammed*
Pr. BOUZELMAT HICHAM*
Pr. BOUKHRIS JALAL*
Pr. CHAFRY BOUCHAIB*
Pr. CHAHDI HAFSA*
Pr. CHERIF EL ASRI ABAD*
Pr. DAMIRI AMAL*
Pr. DOGHMI NAWFAL*
Pr. ELALAOUI SIDI-YASSIR
Pr. EL ANNAZ HICHAM*
Pr. EL HASSANI MOULAY EL MEHDI*
Pr. EL HJOUJI ABDERRAHMAN*
Pr. EL KAOUI HAKIM*
Pr. EL WALI ABDERRAHMAN*
Pr. EN-NAFAA ISSAM*
Pr. HAMAMA JALAL*
Pr. HEMMAOUI BOUCHAIB*
Pr. HJIRA NAOUFAL*
Pr. JIRA MOHAMED*
Pr. JNIE NE ASMAA
Pr. LARAQUI HICHAM*
Pr. MAHFOUD TARIK*
Pr. MEZIANE MOHAMMED*
Pr. MOUTAKI ALLAH YOUNES*
Pr. MOUZARI YASSINE*
Pr. NAOUI HAFIDA*
Pr. OBTEL MAJDOULINE
Pr. OURRAI ABDELHAKIM*
Pr. SAOUAB RACHIDA*
Pr. SBITTI YASSIR*
Pr. ZADDOUG OMAR*
Pr. ZIDOUH SAAD*

Médecine Interne
Anesthésie-Réanimation
Médecine préventive, santé publique et Hyg.
Radiologie
Anesthésie-Réanimation
Oncologie Médicale

Anatomie
Microbiologie
Histologie-Embryologie-Cytogénétique

Néphrologie
Chirurgie réparatrice et plastique
Radiothérapie
Gynécologie-Obstétrique
Anatomie
Néphrologie
Anatomie
Chirurgie-Générale
Cardiologie
Traumatologie-Orthopédie
Traumatologie-Orthopédie
Anatomie pathologique
Neuro-chirurgie
Anatomie Pathologique
Anesthésie-Réanimation
Pharmacie-Galénique
Virologie
Gynécologie-Obstétrique
Chirurgie Générale
Chirurgie Générale
Anesthésie-Réanimation
Radiologie
Stomatologie et Chirurgie Maxillo-faciale
O.R.L
Dermatologie
Médecine interne
Physiologie
Chirurgie-Générale
Oncologie Médicale
Anesthésie-Réanimation
Chirurgie Cardio-Vasculaire
Ophtalmologie
Parasitologie-Mycologie
Médecine préventive, santé publique et Hyg.
Pédiatrie
Radiologie
Oncologie Médicale
Traumatologie-Orthopédie
Anesthésie-Réanimation

*Enseignant militaire

2 - ENSEIGNANTS-CHERCHEURS SCIENTIFIQUES

PROFESSEURS DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR :

Pr. ABOUDRAR Saadia	Physiologie
Pr. ALAMI OUHABI Naima	Biochimie-chimie
Pr. ALAOUI KATIM	Pharmacologie
Pr. ALAOUI SLIMANI Lalla Naïma	Histologie-Embryologie
Pr. ANSAR M'hammed	Chimie Organique et Pharmacie Chimique
Pr. BARKIYOU Malika	Histologie-Embryologie
Pr. BOUHOUCHE Ahmed	Génétique Humaine
Pr. BOUKLOUZE Abdelaziz	Applications Pharmaceutiques
Pr. DAKKA Taoufiq	Physiologie Vice-Doyen chargé de la Rech. et de la Coop.
Pr. FAOUZI Moulay El Abbès	Pharmacologie
Pr. IBRAHIMI Azeddine	Biologie
moléculaire/Biotechnologie	
Pr. OULAD BOUYAHYA IDRISSE Mohammed	Chimie Organique
Pr. RIDHA Ahlam	Chimie
Pr. TOUATI Driss	Pharmacognosie
Pr. ZAHIDI Ahmed	Pharmacologie

PROFESSEURS HABILITES :

Pr. BENZEID Hanane	Chimie
Pr. CHAHED OUAZZANI Lalla Chadia	Biochimie-chimie
Pr. DOUKKALI Anass	Chimie Analytique
Pr. EL JASTIMI Jamila	Chimie
Pr. KHANFRI Jamal Eddine	Histologie-Embryologie
Pr. LYAHYAI Jaber	Génétique
Pr. OUADGHIRI Mouna	Microbiologie et Biologie
Pr. RAMLI Youssef	Chimie
Pr. SERRAGUI Samira	Pharmacologie
Pr. TAZI Ahnini	Génétique
Pr. YAGOUBI Maamar	Eau, Environnement

Mise à jour le 05/03/2021
KHALED Abdellah
Chef du Service des
Ressources Humaines
FMPR

*Enseignant militaire



*Dédicace*s



Je dédie cette thèse

À ma chère mère, l'amour, le vrai ...

Les mots ne pourront jamais exprimer ce que je ressens réellement envers toi.

L'amour, le respect et l'admiration que je te porte ne cesseront de s'amplifier chaque jour. Je te dédie cette thèse en espérant pouvoir te rendre le peu de choses que tu m'as offerte dans la vie ainsi avoir l'occasion de te rendre heureuse et fière de mon parcours.

A mon cher père.

En ce jour, j'espère avoir réalisé un de tes rêves. Tu m'as soutenu et cru en moi le long de mon parcours et tu as su me remonter le moral quand il fallait. Je vous dédie, cher père, dans ce travail le fruit de ton dévouement ainsi que l'expression de ma gratitude et mon profond amour.

A mes frères Zakaria et Bilal

L'affection que je vous porte est sans limite. Aucune dédicace ne saurait exprimer les sentiments que je vous porte. Ce travail est un témoignage de l'amour et des liens de sang qui nous unissent. Puisse dieu vous protéger et vous procurer tout le bonheur du monde. Sachez que je serai toujours là pour vous.

A ma tendre tante

Tu as toujours été pour moi une source d'inspiration, une femme que j'ai tant chéri depuis mon enfance et je ne cesse de le faire. Tu as toujours été pour moi ma deuxième maman et mon amie. Que ce travail puisse être un motif de satisfaction pour les sacrifices que tu as consentis pour moi.

A mes cousines Zineb et Chaymae....

Les deux sœurs que je n'ai pas pu avoir mais que la vie m'a offerte. Je ne pourrai jamais vous exprimer l'amour que je porte à votre égard. Je serai toujours là pour vous et à vous protéger jusqu'à mon dernier souffle.

A mon cher Oncle Abdel,

Malgré la distance tu as toujours été un exemple pour moi. Ta joie de vivre et ton ambition ont été pour moi une vraie source d'inspiration. Je te dédie ce travail comme témoignage de l'amour que je te porte.

A mon meilleur ami Anas,

Notre amitié est le plus beau cadeau du ciel et je ne te remercierai jamais assez de m'avoir soutenu et cru en moi toutes ces années quand j'en ai énormément besoin. Que ce travail soit un témoignage de mon amitié sincère.

A mes meilleures amies, Meryem et Oumaima ...

Vous avez été une pure source de bonheur et de joie le long de mon parcours.

***Meryem** tu as été un pilier pour moi pendant onze ans et rien que pour ça je te remercie énormément et permets moi d'exprimer l'amour que je porte envers toi.*

***Oumaima** mon meilleur binôme, ma collègue et ma source de motivation, je te présente mes plus sincères sentiments.*

A mon cher Nasser,

Tu sais l'amour et le respect indéfinis que je porte à ton égard. Aucun mot ne saurait exprimer mon admiration pour les sacrifices, l'amour et le soutien moral que tu as consentis pour mon bien être. Que ce travail soit un témoignage de mon amour sincère. Puisse dieu tout puissant nous réunir dans la tendresse et le respect le reste de notre vie.

A toute ma famille

A tous mes amis



Remerciements



À notre maître et président de thèse

Monsieur le Professeur Youssef SEKKACH

Professeur de Médecine Interne

*Nous sommes très honorés par le fait d'accepter de présider le jury de cette
thèse. C'est un privilège que vous nous accordez en posant un regard
d'expert sur ce modeste travail.*

Veuillez trouver, cher Professeur, l'expression de notre respect.

À notre maître et rapporteur de thèse

Monsieur le professeur Jamal FATIHI

Professeur de Médecine Interne

*Votre sympathie ainsi que votre modestie nous ont touchés sans oublier vos
qualités humaines.*

*Vous avez consacré une partie de votre temps précieux pour la réalisation de
ce travail, et je vous prie d'accepter mes remerciements .*

Veillez trouver ici, Professeur, l'expression de ma profonde gratitude.

À notre maître et juge

Monsieur le Professeur Wafaa AMMOURI

Professeur de Médecine Interne

Professeur, je tiens à vous remercier pour avoir nourri nos réflexions ainsi que notre manière de raisonner au cours de notre cursus. Votre présence en ce jour est pour nous un immense bonheur.

Veillez accepter, Professeur, l'expression de ma profonde gratitude.

À notre maître et juge

Monsieur le Professeur Mohamed JIRA

Professeur de Médecine Interne

Pour nous Professeur, c'est un grand honneur de vous avoir dans notre jury. Je vous prie d'accepter nos remerciements pour l'honneur que vous nous faites en siégeant dans ce jury.

Permettez-nous, Professeur, de vous présenter nos sincères remerciements.

À notre maître et juge

Monsieur le Professeur Taoufik AATIF

Professeur de Médecine Interne

Nous sommes très conscients du privilège que vous nous faites en acceptant de juger ce travail. Veuillez trouver ici cher professeur, l'expression de notre immense respect et notre gratitude.

Au Professeur Naoual El OMRJ

Nulle expression ne pourrait témoigner de notre reconnaissance et du grand respect que nous portons à votre personne. Votre aide à l'aboutissement de ce travail était d'un grand apport. Sans oublier votre gentillesse et votre sympathie tout au long de ce travail. Vous êtes pour nous un exemple dans la vie personnelle et surtout professionnelle.

Veillez accepter, Professeur, l'expression de nos remerciements les plus distingués.

A toute personne ayant contribué à l'aboutissement de ce travail.



Liste des abréviations



ABREVIATIONS

LES	: Lupus érythémateux systémique
QDV	: Qualité de vie
SF-36	: Short Form-36
SLEDAI	: Systemic lupus erythematosus disease activity index
ACR	: American college of rheumatology
AINS	: Anti-inflammatoires non stéroïdiens
SALP	: Syndrome des anti-phospholipides
SGS	: Syndrome de Gougerot-Sjogren
HTA	: Hypertension artérielle
HCQ	: Hydroxychloroquine
MP	: Méthylprednisolone
CPM	: Cyclophosphamide
GN	: Glomérulonéphrites
IS	: Immunosuppresseur
BILAG	: British Isles Lupus Assessment group
ECLAM	: European Consensus Lupus Assessment Measure
SLAM	: Systemic Lupus Activity Measure
OMS	: Organisation mondiale de la santé
SLICC	: collaboration clinique internationale sur le lupus systémique
WHOQOL	: World Health Organization Quality Of Life

EQ-5D : EuroQol 5D

SIP : Sickness Impact Profile

HAQ : Health Assessment Questionnaire

AIMS : Arthritis Impact Measurement Scale

SLE-QOL : Systemic Lupus Erythematosus-specific Quality-Of-Life

SSC : SLE Symptom Checklist

LUPUS-QOL : LUPUS Qol Scalen

Liste des Tableaux
et Figures



Liste des figures

Figure 1 : Répartition des patients selon le sexe	12
Figure 2 : Durée d'évolution de la maladie.....	17
Figure 3 : Évaluation de la compréhension des patients de la maladie	28
Figure 4 : Patients ayant eu recours à internet pour la recherche et la compréhension de leur pathologie.....	29
Figure 5 : La place du traitement non pharmacologique.....	30
Figure 6 : Les scores finals du SF-36 exprimés en pourcentage.....	32
Figure 7 : Les complexes immuns initient les lésions tissulaires.....	58
Figure 8 : Les principaux acteurs cellulaires du lupus systémique	60
Figure 9 : Résumé de la physiopathologie du LES.....	62
Figure 10 : les scores obtenus par le SF-36 en pourcentages.....	83

Liste des tableaux

Tableau 1 : Concepts des dimensions et des scores	8
Tableau 2 : Répartition des patients selon l'âge	13
Tableau 3 : Répartition des patients selon les antécédents	13
Tableau 4 : Répartition des patients selon le statut marital.....	14
Tableau 5 : Répartition des patients selon le statut professionnel	14
Tableau 6 : Répartition des patients selon le niveau d'instruction	15
Tableau 7 : Répartition des patients selon le revenu mensuel	15
Tableau 8 : Répartition des patients selon le niveau socio-économique.....	16
Tableau 9 : Répartition des patients selon les atteintes cliniques au début et actuellement ...	18
Tableau 10 : Répartition de l'effectif des patients selon le type d'atteintes actuelles et au début de la maladie.....	19
Tableau 11 : Répartition des patients selon la sévérité des atteintes :	24
Tableau 12 : Répartition des patients selon le nombre d'atteintes cliniques	24
Tableau 13 : Répartition des patients selon le nombre de poussées	24
Tableau 14 : Répartition des patients selon la limitation fonctionnelle.....	25
Tableau 15 : Répartition des patients selon le type de traitement.....	25
Tableau 16 : Répartition de l'effectif des patients selon les réponses aux 5 affirmations.....	26
Tableau 17 : Répartition de l'effectif des patients selon les critères agrégés d'adhérence aux traitements.	27
Tableau 18 : Répartition de l'effectif des patients selon l'état de compréhension moyennant le médecin ou l'Internet.....	29
Tableau 19 : Les scores du SF-36 obtenus par la moyenne de la somme algébrique des valeurs finales des items composant chaque dimension.	31
Tableau 20 : Étude du rapport entre l'âge et la QDV	33
Tableau 21 : Étude du rapport entre le sexe et la QDV :	34
Tableau 22 : Étude du rapport entre le statut marital et la QDV :	35
Tableau 23 : Étude de rapport entre l'activité professionnelle et la QDV :.....	36

Tableau 24 : Étude du rapport entre le niveau d’instruction et la QDV :	37
Tableau 25 : Étude du rapport entre le revenu mensuel et la QDV :	39
Tableau 26 : Étude du rapport entre la durée d’évolution de la maladie et la QDV :	40
Tableau 27 : Étude du rapport entre le nombre d’atteintes cliniques et la QDV :	41
Tableau 28 : Étude du rapport entre le nombre de poussées et la QDV	43
Tableau 29 : Étude du rapport entre la sévérité des atteintes cliniques et la QDV	45
Tableau 30 : Étude du rapport entre le type de traitement et la QDV :	47
Tableau 31 : Étude du rapport entre le degré de l’observance thérapeutique et la QDV :	49
Tableau 32 : Étude du rapport entre la compréhension de la pathologie et la QDV :	51
Tableau 33 : Étude du rapport entre le traitement non pharmacologique et la QDV :	53
Tableau 34 : Étude du rapport entre la limitation fonctionnelle actuelle et la QDV :	55
Tableau 35 : Différentes études avec des scores SF-36 diminués	84



Sommaire



Introduction.....	1
Matériels et Méthodes	3
I. Matériels :	4
1. Type et durée de l'étude :	4
2. Population cible :	4
II. Méthodes :	5
1. Recueil des données :	5
1.1. La fiche d'exploitation	5
1.2. Le SF-36 (Medical Outcomes Study Short Form).....	5
2. Méthodes statistiques :	6
2.1. Traitement de données :	6
2.2. Analyse descriptive et univariée.....	10
Résultats.....	11
I. Étude Descriptive :	12
1. Population étudiée :	12
2. Caractéristiques des patients :	12
2.1. Sexe :	12
2.2. Age :	12
2.3. Antécédents personnels et familiaux des patients :	13
2.4. Statut marital :	14
2.5. Statut professionnel :	14
2.6. Niveau d'instruction :	15
2.7. Revenu Mensuel :	15
3. Caractéristiques du LES :	17
3.1. Durée d'évolution de la maladie :	17
3.2. Atteintes cliniques :	17
3.3. Formes de sévérité des atteintes cliniques :	23
3.4. Nombre d'atteintes cliniques :	24
3.5. Nombre de poussées :	24

3.6. Limitation fonctionnelle :.....	24
3.7. Traitement :	25
4. Évaluation de l'adhérence thérapeutique :	26
5. Évaluation de la compréhension de la maladie :	28
6. Évaluation du traitement non pharmacologique :.....	29
7. Évaluation de la qualité de vie des patients :.....	31
II. Étude Analytique :	33
1. Lien entre les caractéristiques démographiques, socioéconomiques et la QDV :.....	33
1.1. Influence de l'âge sur la qualité de vie des patients atteints de LES :.....	33
1.2. Influence du sexe sur la qualité de vie des patients atteints de LES :	34
1.3. Influence du statut marital sur la qualité de vie des patients atteints de LES :	35
1.4. Influence de l'activité professionnelle sur la qualité de vie des patients atteints de LES :.....	36
1.5. L'influence du niveau d'instruction sur la qualité de vie des patients atteints de LES :.....	37
1.6. L'influence du revenu mensuel sur la QDV des patients atteints de LES :	39
2. Lien entre les caractéristiques du LES et QDV :.....	40
2.1. L'influence de la durée de la maladie sur la qualité de vie des patients atteints de LES	40
2.2. L'influence du nombre d'atteintes cliniques sur la qualité de vie des patients atteints de LES :.....	41
2.3. L'influence du nombre des poussées sur la qualité de vie des patients :	43
2.4. L'influence de la sévérité des atteintes cliniques sur la QDV des patients :.....	45
2.5. L'influence du type de traitement sur la qualité de vie :.....	47
3. Lien entre l'observance thérapeutique et la QDV :.....	49
4. Lien entre la compréhension de la maladie et la QDV :.....	51
5. Lien entre le traitement non pharmacologique et la QDV :	53
6. Lien entre la limitation fonctionnelle actuelle et la qualité de vie des patients :.....	55
Discussion	56
I. Lupus érythémateux systémique :.....	57
1. Physiopathologie	57

1.1. Immunopathologie :.....	57
1.2. Susceptibilité génétique :.....	61
1.3. Facteurs environnementaux :.....	62
2. Données épidémiologiques :.....	63
3. Diagnostic positif :	63
4. Traitement :	65
5. Surveillance :.....	71
6. Evolution :	71
7. Facteurs Pronostiques du LES :.....	72
II. La qualité de vie et ses mesures :.....	73
1. Qualité de vie :.....	73
1.1. Le concept de la qualité de vie :	73
1.2. Définition de la qualité de vie :	73
1.3. Usage de qualité de vie en santé :.....	73
2. Méthodologie et instruments de l'étude de qualité de vie :.....	74
2.1. Généralités :.....	74
2.2. Méthodologie de mise au point des instruments de qualité de vie:.....	74
2.2.1. Développement des échelles :	74
2.2.2. Propriétés psychométriques d'une échelle de qualité de vie :	75
2.3. Déroulement d'une étude de qualité de vie :	77
2.4. Apports des questionnaires de qualité de vie	78
2.4.1. Les questionnaires génériques :	78
2.4.2. Les questionnaires spécifiques :	78
III. Mesure de la QDV au cours du les :	79
1. Instruments génériques utilisés au cours du LES :	79
1.1. SF-36 (Short-Form 36 Heath Survey) :.....	79
1.2. World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL) :.....	80
1.3. EuroQol 5D (EQ-5D) :	80
1.4. Sickness Impact Profile (SIP) :.....	80
1.5. Health Assessment Questionnaire (HAQ) :.....	81

1.6. Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS) :	81
2. Echelles spécifiques au LES :.....	82
IV. Discussion de nos résultats	83
1. QDV et facteurs démographiques et socio-économiques :.....	86
2. Impact des aspects cliniques du LES sur la QDV :	90
3. Influence de l'adhérence thérapeutique sur la qualité de vie :	94
4. Influence du traitement non pharmacologique sur la qualité de vie :.....	96
5. Influence la compréhension de la maladie sur la qualité de vie :.....	97
Conclusion	98
Annexes	100
Résumés	117
Bibliographie	121



Introduction



Le lupus érythémateux systémique (LES) reste le chef de file des maladies systémiques auto-immunes. Caractérisé par un mode de présentation très allotropique, l'atteinte variée de multiples organes rend la définition du lupus érythémateux systémique nettement clinique.

Les patients lupiques voyant leur survie allongée, doivent dorénavant faire face à de nouveaux challenges psychologiques, physiques et sociaux.

L'étude de qualité de vie en médecine, permet de surpasser un abord strictement biologique, évidemment utile en situation d'urgence mais qui ne joue en définitive qu'un rôle secondaire une fois la survie assurée.

Cette mesure ne vise qu'à « humaniser » davantage la pratique médicale et à maintenir la qualité de vie du patient. Le recours à des instruments spécifiques de mesure de la QDV est nécessaire vu leur meilleure aptitude à capter une nette amélioration de l'état de santé des patients.

Parmi les instruments de mesure de la QDV les plus fréquemment utilisés au cours du LES, on cite le SF-36 (Medical Outcomes Study Short Form) que nous avons utilisé au cours de notre étude.

L'objectif principal de notre travail est de décrire et d'évaluer le retentissement de la maladie lupique sur la qualité de vie de nos patients. L'objectif secondaire est d'évaluer l'observance thérapeutique chez nos patients lupiques et de déterminer son éventuelle relation avec la qualité de vie.

*Matériels
et
Méthodes*

I. Matériels :

1. Type et durée de l'étude :

- C'est une **étude transversale** portant sur des patients atteints de **lupus érythémateux systémique** admis au service de **médecine interne B de l'Hôpital Militaire d'Instruction Mohammed V** de Rabat sur une période d'une année allant du mois de février 2020 au mois de février 2021.

2. Population cible :

Critères d'inclusion :

- Nous avons inclus dans notre étude tous les patients atteints de lupus érythémateux systémique confirmé sur les critères de la classification **ACR 1997** ou **SLICC 2012**, suivis au sein du service de médecine interne B - HMIMV et ayant accepté de participer à l'enquête.

Critères d'exclusion :

Nous avons exclu de ce travail les patients ayant :

- Un diagnostic incertain ;
- Des dossiers incomplets ou inexploitable ;
- Les patients qui ont refusé la participation à l'étude ;
- Les patients sans capacité cognitive ou inconscient.

II. Méthodes :

1. Recueil des données :

Le recueil des informations a été réalisé suite à des interviews avec les patients et à travers des informations de leur dossier médical . Du fait de la grande fréquence des patients analphabètes la collecte des données a été effectuée par l'étudiant ou le médecin après consentement libre.

Les questionnaires utilisés au cours de l'étude sont :

1.1. La fiche d'exploitation : [voir annexe 1]

Elle est composée de quatre parties :

- Les caractéristiques économiques et sociodémographiques des patients.
- Les caractéristiques du LES.
- La compréhension de la pathologie.
- L'adhérence thérapeutique.

1.2. Le SF-36 (Medical Outcomes Study Short Form) : [voir annexe 2]

Le SF-36 a révélé une excellente validité, fiabilité et sensibilité. D'ailleurs, il est d'une considérable simplicité d'utilisation et ne demande que 10 minutes pour être complété. Il se compose de 36 questions au sujet de 9 dimensions : capacités physiques , limitations liées à l'état physique, douleurs, santé perçue, vitalité, vie relationnelle, limitations liées à l'état psychique, santé psychique, et enfin évolution de la santé perçue. Chaque item est pondéré pour obtenir une note entre 0 (qualité nulle) et 100 (qualité maximale) pour chacune des 9 dimensions [1]. Les 4 premières dimensions sont synthétisables en un Score Résumé Physique et les 4 suivantes en un Score Résumé Psychique. Le changement par rapport à l'année antérieure ne fait pas partie des scores résumés.

Le SF-36 existe en version arabe dialectale adaptée et validée pour le Maroc. Les questions ont été lues au malade et l'enquêteur a noté les réponses sans aucune intervention sauf pour expliquer une question, afin de ne pas influencer les réponses.

2. Méthodes statistiques :

➤ L'analyse statistique s'assigne comme objectifs :

- Traitement des données.
- Analyse descriptive des caractéristiques qu'elles soient sociodémographiques ou médicales, et des dimensions du SF36.
- Analyse univariée étudiant les associations entre les dimensions du SF36 et toutes les caractéristiques socio- démographiques, médicales et thérapeutiques.

➤ Volets de l'analyse statistique :

L'analyse statistique et le traitement de données ont été réalisés à l'aide du logiciel R version 4.0.3.

2.1. Traitement de données :

2.1.1. Création de nouvelles variables :

De nouvelles variables ont été créées, soit par regroupement de plusieurs variables ou par agrégation des modalités des variables telles que le Statut marital, le Niveau socio-économique, la compréhension de la pathologie, la Forme de sévérité et adhérence aux traitements.

2.1.2. Constitution des dimensions du SF36 et le calcul de leurs scores

Les 36 items du questionnaire SF-36 permettent d'évaluer les neuf dimensions de la qualité de vie, à savoir : l'activité physique, la limitation état physique ou rôle physique, la limitation état psychique ou rôle émotionnel, la douleur physique, la santé générale, la vitalité, le fonctionnement social, la santé mentale et l'évolution perçue par rapport à l'année antérieure.

A l'exception de l'item 2 qui constitue à lui seul la neuvième dimension (évolution perçue), chacun des autres items concourt au calcul du score d'une seule dimension parmi les 8 dimensions. Le calcul des scores des dimensions suit un processus dont les étapes sont les suivantes [95] :

- Standardiser les réponses pour les items 1, 7 et 8 ;
- Inverser les échelles de réponse pour les items 1, 6, 7, 8, 9a, 9d, 9e, 9h, 11b et 11d, pour s'assurer que les valeurs les plus basses indiquent toujours les moins bons états de santé ;
- Calculer les scores des dimensions en additionnant les réponses standardisées ou inversées des items de la dimension.
- Transformer les scores calculés pour les exprimer sur une échelle de 0 à 100.
- Le score 100 représente un bon état de santé donc un meilleur fonctionnement contrairement à 0 qui représente un bas niveau fonctionnel ou l'état de santé minimal [Tableau 1]. La formule de transformation est la suivante :

$$\text{Score transformé} = \frac{(\text{Score d'origine}) - (\text{Plus petit score d'origine possible})}{\text{Etendue possible des scores d'origine}} \times 100$$

Il importe de noter que l'étape de transformation des scores est fortement recommandée dans la mesure où elle permet d'assurer la comparabilité avec les normes issues du MOS (Medical Outcomes Study Publications).

Tableau 1 : Concepts des dimensions et des scores

Dimensions	Concept de la dimension	Calcul des scores d'origine (en fonction des items de la dimension)	Score transformé	Score minimal	Score maximal
Fonctionnement physique (FP)	Mesurant des limitations des activités physiques comme marcher, monter des escaliers, se pencher en avant, soulever des objets et les efforts importants et modérés.	$FP = 3a + 3b + 3c + 3d + 3e + 3f + 3g + 3h + 3i + 3j$	$[(PF - 10) / 20] \times 100$	Limitations importantes de toutes les activités physiques	Peut faire toutes sortes d'activités physiques
Limitation due à l'état physique ou rôle physique (RP)	Mesure de la gêne, due à l'état physique, dans les activités quotidiennes : mesure les limitations de certaines activités ou la difficulté pour les réaliser.	$RP = 4a + 4b + 4c + 4d$	$[(RP - 4) / 4] \times 100$	A des problèmes au travail et dans les activités de la vie quotidienne en raison de son état physique	N'a pas de problèmes au travail et dans les activités de la vie quotidienne en raison de son état physique
Douleur physique (DP)	Mesurant l'intensité de la douleur et de la gêne occasionnée.	$DP = 7 + 8$	$[(BP - 2) / 10] \times 100$	A des douleurs physiques très importantes	Pas de douleurs physiques
Santé générale (SG)	Auto-évaluation de la santé en générale, résistance à la maladie.	$SG = 1 + 1a + 1b + 1c + 1d$	$[(GH - 5) / 20] \times 100$	Évalue son état de santé comme mauvais et s'aggravant	Évalue son propre état de santé comme excellent

Vitalité (VT)	Auto-évaluation de la vitalité, l'énergie et la fatigue.	$VT=9a+9e+9g+9i$	$[(VT - 4) / 20] \times 100$	Sentiment permanent de fatigue et d'épuisement	Sentiment permanent de vitalité, d'être en pleine forme
Fonctionnement social (FS)	Vie et relations avec les autres : mesurant les limitations des activités sociales dues aux problèmes de santé physique et psychique.	$FS=6+10$	$[(SF - 2) / 3] \times 100$	Difficultés importantes dans la vie normale pour les relations avec les autres en raison de problèmes physiques ou émotionnels	Pas de difficultés dans la vie normale pour les relations avec les autres
Limitation due à l'état psychique ou rôle émotionnel (RE)	Mesurant la gêne due aux problèmes psychiques dans les activités quotidiennes : temps passé au travail moins important, travail bâclé.	$RE=5a+5b+5c$	$[(RE - 3) / 3] \times 100$	Sentiment permanent de nervosité ou de dépression	Absence de sentiment de nervosité ou de dépression
Santé mentale (SM)	Auto-évaluation de la santé psychique (anxiété, dépression, bien-être).	$SM=9b+9c+9d+9f+9h$	$[(MH - 5) / 25] \times 100$	A des problèmes au travail dans les activités de la vie quotidienne en raison de son état psychique	N'a pas de problèmes au travail et dans les activités de la vie quotidienne en raison de son état psychique
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA)	Évolution de la santé perçue comparée à un an auparavant.	$CAA=2$	$[(HT - 1) / 4] \times 100$	Bien moins bonne évolution de la santé par rapport à l'année antérieure	Bien meilleure évolution de la santé par rapport à l'année antérieure

2.2. Analyse descriptive et univariée :

L'analyse descriptive a servi à reporter les valeurs des variables continues en termes de moyenne ($\pm$ écart type (Standard déviation (SD)), médiane et étendues interquartiles (min-max). Quant aux variables catégorielles, elles ont été exprimées par l'effectif (%).

L'analyse univariée a servi à étudier les relations d'association entre chaque dimension et chacune des caractéristiques socio- démographiques, médicales et thérapeutiques.

Puisque les variables d'intérêt (les dimensions) sont toutes des variables quantitatives, les tests de comparaison utilisés sont le t-test ou ANOVA à un facteur (pour les variables de distribution normale) ou Wilcoxon test ou Kruskal-wallis test (pour les variables de distribution anormale).

Pour la réalisation de ces tests, il a fallu mener d'autres tests tels que le test de normalité (test de Shapiro-Wilk) et le test de l'homogénéité des variances ou homoscedasticité entre les groupes (test de Levene).

Les variables qui sont de distribution normale sont la santé générale (SG), la santé mentale (SM) et la vitalité (VT).

Les seuils de significativité considérés sont 0,01, 0,05 et 0,1, reflétant respectivement une association de très significative à significative.

Résultats



I. Étude Descriptive :

1. Population étudiée :

Pendant la période d'étude, allant de février 2020 à février 2021, le service de médecine interne B de l'HMMIV de Rabat a pris en charge 45 patients atteints de lupus érythémateux systémique.

2. Caractéristiques des patients :

2.1. Sexe :

Entre les quarante-cinq patients lupiques, 42 étaient des femmes ce qui représente 93,4 % de la population étudiée et 3 étaient des hommes soit 6,6 %.

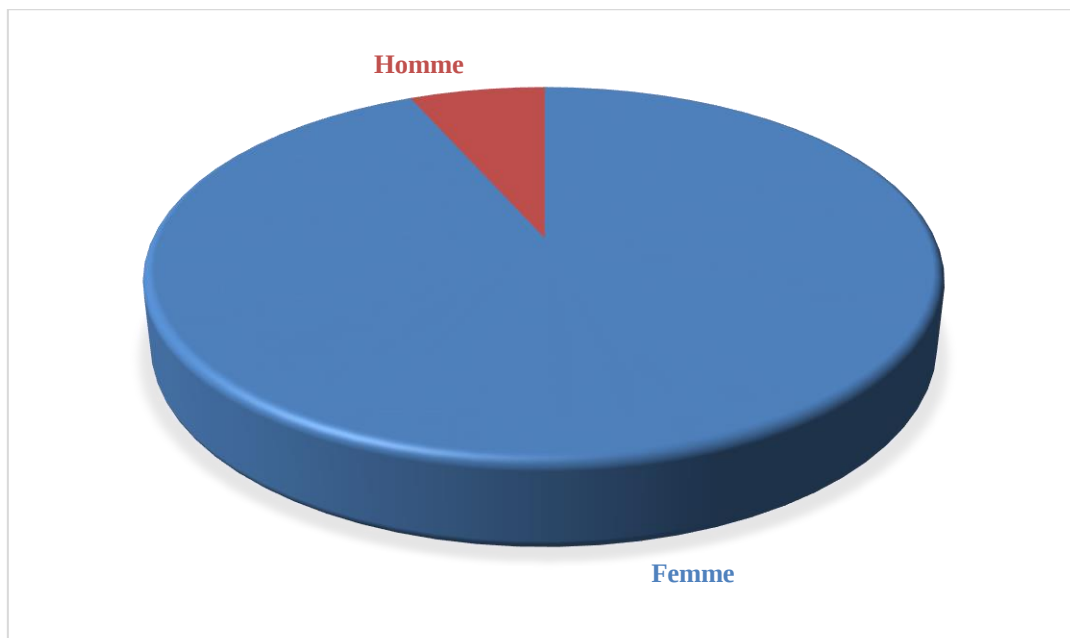


Figure 1 : Répartition des patients selon le sexe

2.2. Age :

La moyenne d'âge des patients était de 42 ans, avec des âges extrêmes variant de 18 ans à 75 ans. Les patients ont été partagés en deux groupes comme l'indique le tableau ci-dessous :

Tableau 2 : Répartition des patients selon l'âge

Groupe d'âge	Nombre de patients	% des patients
18 ans - 44 ans	25	56 %
45 ans – 75 ans	20	44

2.3. Antécédents personnels et familiaux des patients :

L'HTA et le diabète priment sur les autres antécédents personnels. Dans notre série de cas, on note la présence de 3 cas de lupus familial.

Tableau 3 : Répartition des patients selon les antécédents

Type d'antécédents	Nombre de patients	% des patients
1- Antécédents personnels	34	75,6%
HTA	11	24 ,4%
Diabète	7	15,6%
Allergie	6	13,3%
Tabac	4	8,9%
Autres affections cardiaques	2	4,4%
Tuberculose	2	4,4%
Alcool	2	4,4%
Affection pulmonaire	1	2,2%
2- Antécédents personnels Chirurgicaux	23	51,1%
3- Antécédents familiaux		
Hors lupus	4	8,9%
Avec Lupus	3	6,7%

2.4. Statut marital :

L'évaluation du statut marital a objectivé que 71,2% des patients sont mariés et 28,8 % sont non mariés.

Tableau 4 : Répartition des patients selon le statut marital

Statut marital	Nombre de patients	% des patients
Marié (e)	32	71,2%
Non marié (é)	13	28 ,8%

N.B : La variable statut marital contient deux modalités « Marié » et « Non marié ». Cette dernière correspond aux statuts de veuf ou divorcé ou célibataire.

2.5. Statut professionnel :

L'étude de l'activité professionnelle a révélé la prédominance de patients sans activité professionnelle soit 68,9% de la population étudiée. En comparant les effectifs concernant le statut professionnel des patients avant la maladie et actuellement, nous avons objectivé que le pourcentage des patients avec profession a diminué à 18,8%.

Tableau 5 : Répartition des patients selon le statut professionnel

Statut Professionnel	Avant la maladie		Actuellement	
	Nombre de patients	% des patients	Nombre de patients	% des patients
Sans profession	31	68,9%	37	82,2%
Avec profession	14	31,1%	8	18,8%

N.B : la modalité « sans » dans les deux variables « profession avant maladie » et « profession actuellement » correspond à ce que la patiente soit une femme au foyer ou une étudiante.

2.6. Niveau d'instruction :

Le plus grand nombre des patients, à savoir 40% de la population étudiée ont un niveau d'instruction limité au niveau primaire – collège. Contrairement à 26,6% des patients qui n'avaient aucun niveau d'instruction.

Tableau 6 : Répartition des patients selon le niveau d'instruction

Niveau d'instruction	Nombre de patients	% des patients
Aucun	12	26,6%
Primaire-Collège	18	40 %
Lycée-Études Supérieurs	15	33,4%

2.7. Revenu Mensuel :

Nous avons objectivé que 42,2% des patients avaient un revenu mensuel compris entre 2000 et 5000 DH.

Tableau 7 : Répartition des patients selon le revenu mensuel

Revenu Mensuel (DH)	Nombre de patients	% des patients
<2000	12	26,6%
2000-5000	19	42,2 %
>5000	14	31.2%

Nous avons réparti les patients suite à leur niveau d'instruction et revenu mensuel en 2 catégories de niveau socio-économique : niveau socio-économique (NSE) bas et niveau socio-économique moyen à élever.

Ceci nous a permis d'objectiver que 75,6% de la population étudiée avaient un niveau socio-économique bas contrairement à 24,4 % qui avaient un niveau socio-économique moyen à élevé.

➤ **Niveau NSE bas :**

- Patients n'exerçant pas de profession actuellement (à la date de l'interview) avec un revenu mensuel < 5000 DH quel que soit leur niveau d'instruction ;
- Patients n'exerçant pas de profession actuellement (à la date de l'interview), ayant un revenu mensuel supérieur à 5000 DH et leur niveau d'instruction limité au primaire ;
- Patients exerçant actuellement une profession, ayant un niveau d'instruction n'atteignant pas le niveau supérieur et leur revenu mensuel est inférieur à 5000 DH.
- Patients n'exerçant pas de profession

➤ **Niveau moyen à élevé :**

- Patients avec un niveau supérieur d'instruction, exerçant actuellement une profession et un revenu mensuel supérieur à 5000 DH ;
- Patients ayant un niveau d'instruction collégial ou secondaire avec un revenu mensuel supérieur à 5000 DH, qu'il ait une profession ou pas.

Tableau 8 : Répartition des patients selon le niveau socio-économique

Niveau socio-économique (NSE)	Nombre de patients	% des patients
NSE bas	34	75,6%
NSE moyen à élevé	11	24,4 %

3. Caractéristiques du LES :

3.1. Durée d'évolution de la maladie :

La majorité des patients de la population étudiée soit 46 % avait une durée de maladie allant de 10 ans à 26 ans.

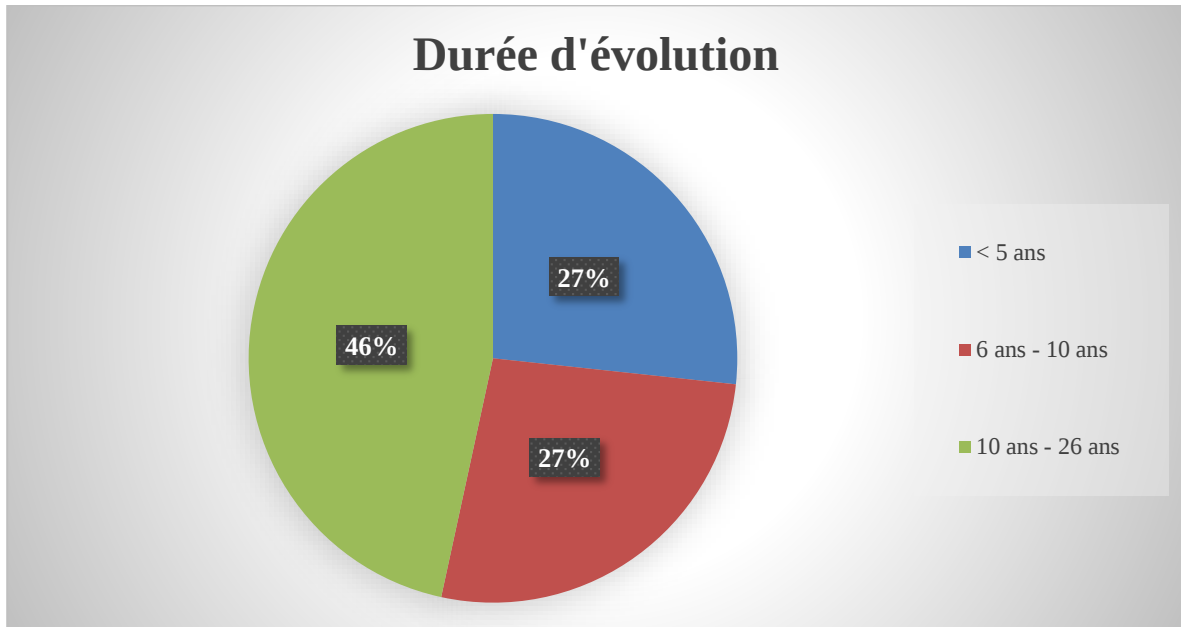


Figure 2 : Durée d'évolution de la maladie

3.2. Atteintes cliniques :

Nous avons objectivé que le nombre de patients présentant une atteinte rénale (10 patients) ainsi qu'articulaire (39 patients) est le même au début de la maladie ainsi qu'actuellement. Des associations de plusieurs atteintes ont été objectivées (2 à 7 atteintes).

Tableau 9 : Répartition des patients selon les atteintes cliniques au début et actuellement

Atteintes cliniques	Actuellement		Au début de la maladie	
	Nombre des patients	% des patients	Nombre des patients	% des patients
Cutanée	26	57,8%	35	77,8%
Articulaire	39	86,67%	39	86,7%
Rénale	10	22,2%	10	22,2%
Cardiaque	5	11,11%	9	20%
Respiratoire	4	8,9%	6	13,3%
Immunologique	11	24,4%	24	53,3%
Neurologique	3	6,7%	5	11,1%
Hématologique	10	22,2%	18	40%
Vasculaire	4	8,9%	7	15,6%

Tableau 10 : Répartition de l'effectif des patients selon le type d'atteintes actuelles et au début de la maladie

Type d'atteintes actuelles	Nombre des atteintes actuelles	Nombre des patients	Type d'atteintes au début	Nombre des atteintes au début	Nombre des patients
Aucune	0	1	Cutanée+ Immunologique+ hématologique	3	1
Cutanée	1	3	Cutanée+ articulaire+ rénale	3	1
			Cutanée + immunologique	2	1
			Cutanée+ articulaire+ hématologique	3	1
Articulaire	1	7	Cutanée + articulaire	2	2
			Cutanée + articulaire+ cardiaque+ immunologique+ neurologique	5	1
			Cutanée+ articulaire+ hématologique	3	2
			Cutanée+ articulaire+ vasculaire	3	1
			Articulaire + respiratoire+ vasculaire	3	1
Cutanée+ articulaire	2	9	Cutané	1	1
			Cutanée+ articulaire	2	1
			Cutanée+ immunologique	2	1
			Cutanée+	3	3

			articulaire+ immunologique		
			Cutanée+ articulaire+ hématologique	3	2
			Cutanée+ articulaire+ immunologique+ hématologique	4	1
Cardiaque +articulaire	2	1	Cutanée + articulaire+ cardiaque+ immunologique	4	1
Articulaire+ respiratoire	2	1	Articulaire+ rénale+ cardiaque+ respiratoire+ Vasculaire	5	1
Articulaire + immunologique	2	1	Cutanée+ articulaire+ Immunologique+ hématologique	4	1
Articulaire+ neurologique	2	1	Cutanée+ articulaire+ rénale+ cardiaque+ Immunologique+ neurologique+ hématologique	7	1
Rénale+ hématologique	2	1	Cutanée+ articulaire+ rénale	3	1
Articulaire+ Vasculaire	2	1	Articulaire+ Vasculaire	2	1
Cutanée+ articulaire+ rénale	3	2	Cutanée + articulaire	2	1
			Cutanée+ articulaire+ rénale+ cardiaque+	6	1

			Immunologique+ hématologique		
Cutanée+ Cardiaque +articulaire	3	1	Cutanée + articulaire+ immunologique	3	1
Rénale+ respiratoire+ neurologique	3	1	Rénale +respiratoire+ neurologique	3	1
Cutanée+ articulaire+ hématologique	3	1	Cutanée+ articulaire	2	1
Articulaire+ immunologique+ Vasculaire	3	2	Articulaire	1	1
			Articulaire+ immunologique+ Vasculaire	3	1
Articulaire+ Hématologique+ Vasculaire	3	1	Articulaire+ immunologique+ Hématologique+ Vasculaire	4	1
Cutanée+ articulaire+ rénale+ hématologique	4	1	Rénale+ cardiaque+ respiratoire+ immunologique+ Hématologique+ Vasculaire	6	1
Cutanée+ articulaire+ cardiaque+ respiratoire	4	1	Cutanée+ articulaire+ cardiaque+ respiratoire	4	1
Cutanée+ articulaire+ Immunologique+ hématologique	4	4	Cutanée+ articulaire+ Immunologique+ hématologique	4	4
Cutanée⁺ articulaire+ rénale+ cardiaque+ immunologique	5	1	Cutanée + articulaire+ rénale+ cardiaque+ immunologique	5	1
Cutanée⁺ articulaire+	5	1	Cutanée + articulaire+	5	1

rénale+ respiratoire+ immunologique			rénale+ respiratoire+ immunologique		
Cutanée + articulaire+ rénale+ cardiaque+ neurologique	5	1	Cutanée+ articulaire+ rénale+ cardiaque+ Immunologique+ neurologique+ hématologique	7	1
Cutanée+ articulaire+ rénale+ Immunologique+ hématologique	5	2	Articulaire	1	1
			Articulaire+ Immunologique+ neurologique+ hématologique	4	1

3.3. Formes de sévérité des atteintes cliniques :

Pour la suite de l'analyse, les atteintes cliniques ont été classées en 3 catégories en fonction du degré de leur sévérité (minime, modérée et sévère) comme suit :

- **Forme minime** : correspond aux **atteintes cutanées** ou **articulaires** ;
- **Forme modérée** : aux **atteintes cardiaques, respiratoires, hématologiques, immunologiques** ou **vasculaires** ;
- **Forme sévère** : aux **atteintes rénales** ou **neuropsychiatrique**.

La variable « Forme de sévérité » a été ainsi constituée en 4 classes par combinaison des formes de sévérité des différentes atteintes cliniques :

- **Minime** : soit le patient a **une** ou **plusieurs** atteintes de **forme minime** (cutanées et/ ou articulaires), soit le patient **n'a aucune atteinte** ;
- **Minime et modérée/ Minime et sévère/ Modérée et sévère** : le patient a **au moins deux atteintes** avec **deux formes différentes** (minime et/ou modérée et/ ou sévère) ;
- **Minime et modérée** : le patient a **au moins deux atteintes** avec **deux formes différentes** (minime et modérée) ;
- **Minime, modérée et sévère** : le patient a **au moins trois atteintes** correspondantes à **trois formes différentes** (minime, modérée et sévère).

Tableau 11 : Répartition des patients selon la sévérité des atteintes :

Type de sévérité	Nombre des patients	% des patients
Minime	20	44,4%
Minime et modérée	14	31,1%
Minime et sévère	3	6,7%
Modérée et sévère	2	4,4%
Minime, modéré et sévère	6	13,4%

3.4. Nombre d'atteintes cliniques :

Plus de 51 % des patients avaient 2 à 3 atteintes cliniques.

Tableau 12 : Répartition des patients selon le nombre d'atteintes cliniques

Nombres d'atteintes cliniques	Nombre des patients	% des patients
0-1	11	24,4%
2-3	23	51,2%
4-5	11	24,4%

3.5. Nombre de poussées :

La majorité des patients à savoir 57.7% ont eu entre une à deux poussées.

Tableau 13 : Répartition des patients selon le nombre de poussées

Nombres de poussées	Nombre des patients	% des patients
1-2	26	57,7%
3-4	11	24,4%
5-8	8	17,7%

3.6. Limitation fonctionnelle :

La limitation fonctionnelle était présente chez tous les patients lupiques au début de la maladie avec un effectif de 100 %. Actuellement, 29 patients rapportent une limitation fonctionnelle.

Tableau 14 : Répartition des patients selon la limitation fonctionnelle

Limitation fonctionnelle	Nombre des patients	% des patients
Actuellement	29	64,4%
Avant la maladie	1	2,2%
Début de la maladie	45	100%

3.7. Traitement :

Quarante-quatre pour cent (44.4%) des patients étaient sous Hydroxychloroquine, 15.5% des patients étaient sous corticothérapie. Chez 2.3% des patients, le traitement n'était pas encore institué. Nous avons objectivé notamment plusieurs associations thérapeutiques.

Tableau 15 : Répartition des patients selon le type de traitement

Type de traitement	Nombre des patients	% des patients
Traitement non instauré	1	2,3%
Corticoïde	6	15,5%
Hydroxychloroquine (HCQ)	11	24,4%
Corticoïde +HCQ	20	44,4%
Immuno + corticoïde	2	4,44%
Immunosup + HCQ	1	2,3%
Immunosup + HCQ + corticoïde	2	4,4%
Corticoïde + HCQ + AINS	1	2,3%
Corticoïde + HCQ+ Paracétamol	1	2,3%

4. Évaluation de l'adhérence thérapeutique :

L'adhérence thérapeutique a été évaluée par un tableau contenant 5 questions à savoir en arabe et en français. Ce tableau a été inclus dans notre fiche d'exploitation (voir annexe 1). Les réponses ont été précisées moyennant une échelle de fréquence (Toujours, Souvent, Parfois, Rarement, jamais). Les questions posées correspondent aux 5 affirmations suivantes :

- Oublier de prendre le traitement ;
- Modifier la dose prescrite ;
- Sauter le timing des doses prescrites ;
- Arrêter le traitement pour un certain temps ;
- Prendre des doses inférieures à celles prescrites.

Tableau 16 : Répartition de l'effectif des patients selon les réponses aux 5 affirmations

Les Affirmations	Effectif des patients selon la réponse				
	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
1. J'oublie de prendre mon traitement	1	3	8	9	24
2. Je Modifie la dose de mon traitement	1	3	3	8	30
3. J'arrête de prendre mon traitement pour un certain temps	1	3	4	9	28
4. Je décide de sauter des doses	0	3	10	9	23
5. Je prends des doses inférieures à celles prescrites	0	3	4	5	33

Dans la suite de l'analyse des données relatives à l'adhérence, les 5 affirmations ont été réduites à quatre en combinant les deux affirmations « modifier la dose » et « prendre des doses inférieures à celles prescrites ».

En outre, les observations ont été regroupées en trois classes suivant le critère de degré d'adhérence au traitement médical. Il s'agit de :

• **Classe 1 : mesure la non adhérence des patients aux traitements.** Elle rassemble les patients qui ont effectué l'une ou plusieurs ou toutes les affirmations susmentionnées avec des fréquences correspondantes à « souvent » ou « toujours ».

• **Classe 2 : mesure une adhérence moyenne des patients aux traitements.** Elle regroupe les patients qui ont effectué l'une ou plusieurs ou toutes les affirmations susmentionnées avec des fréquences correspondantes à « Jamais » ou « Rarement » ou « Parfois ».

• **Classe 3 : mesure l'adhérence absolue des patients au traitement.** Elle est constituée des patients qui soient ils n'ont jamais effectué les 4 affirmations soit ils les ont effectuées rarement.

Tableau 17 : Répartition de l'effectif des patients selon les critères agrégés d'adhérence aux traitements.

Adhérence aux traitements	Nombre de patients	% des patients
Classe 1	9	20 %
Classe 2	15	33,3%
Classe 3	21	46,7%

Il résulte du tableau 17 que près de 47% des patients respectaient minutieusement les prescriptions du médecin en termes de doses et de la régularité sans oubli des prises des médicaments. Quant aux patients non adhérent à leur traitement, il ne représentait que 9%

5. Évaluation de la compréhension de la maladie :

Le staff médical traitant avait expliqué la pathologie à 87% des patients qui l'ont tous compris sauf un seul patient. En dépit de la compréhension de leur pathologie, 24 patients parmi les 38 avaient effectué une recherche sur Internet [Figure 3].

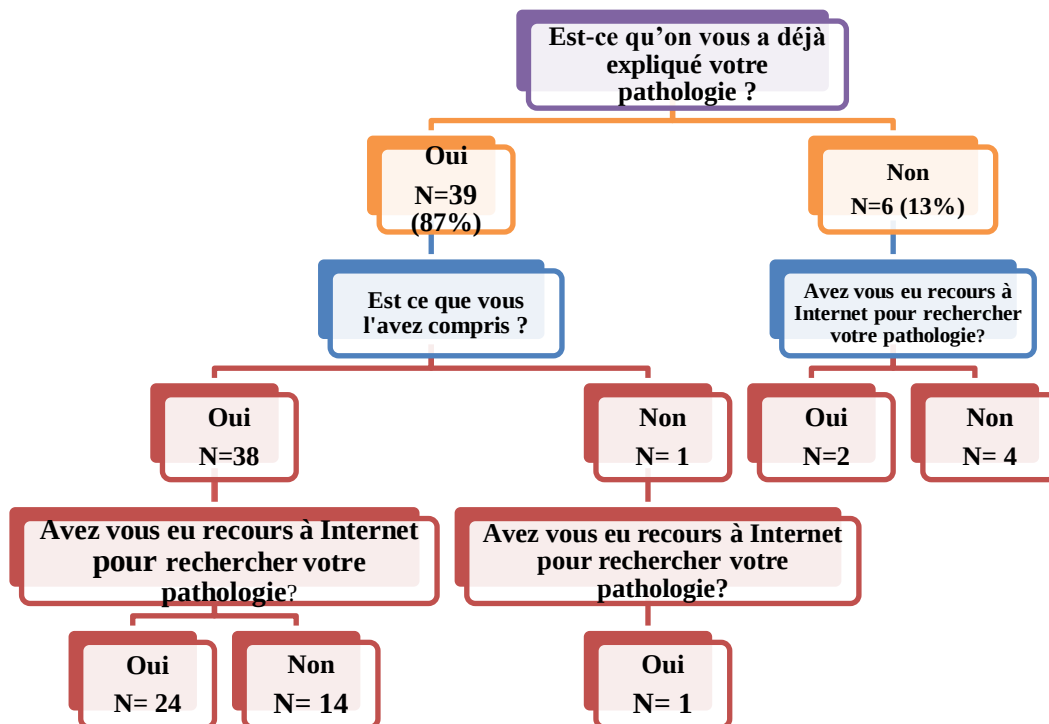


Figure 3 : Évaluation de la compréhension des patients de la maladie

Au total, **60%** des patients, soit **27** patients, ont eu recours à Internet pour une recherche de leur pathologie, soit pour comprendre (**1** patient) ou améliorer la compréhension (**24** patients) parmi ceux à qui on avait expliqué la pathologie (**38** patients), soit pour trouver une explication (**2** patients) parmi ceux à qui on n'avait pas expliqué la maladie (**6** patients). Ils avaient tous mieux compris leur pathologie, sauf un seul. Cependant, cette recherche sur internet n'avait rassuré que **10** patients parmi les **26** [Figure 4].

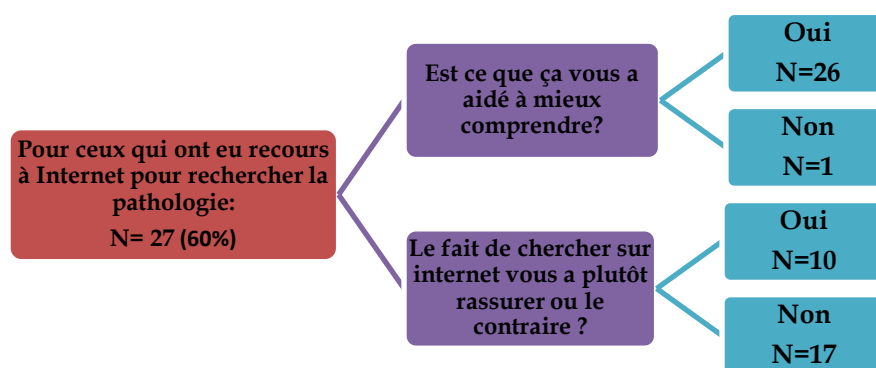


Figure 4 : Patients ayant eu recours à internet pour la recherche et la compréhension de leur pathologie

Tableau 18 : Répartition de l'effectif des patients selon l'état de compréhension moyennant le médecin ou l'Internet

Compréhension de la pathologie	Nombre des patients	% des patients
Patients ayant compris via l'explication du médecin et internet	16	35,5%
Patient ayant compris via le médecin ou internet	24	53,3%
Patients qui n'ont pas compris leur pathologie ou auxquels on ne l'a pas expliqué	5	11,1

6. Évaluation du traitement non pharmacologique :

En effet, l'entourage avait proposé à plus que la moitié des patients (57,8%) des traitements non médicaux tels que des remèdes naturels (plantes médicinales, du miel pur,...), régime alimentaire, ruqya, vomissements provoqués par un fqih, consulter un fqih ou arrêter le traitement Etc.

Uniquement 9 patientes avaient appliqué ces traitements non médicaux, soit en prenant des remèdes naturelles (les plantes médicinales ; le miel pur et l'huile de nigelle ; les huiles essentielles), soit en combinant entre les remèdes naturels, ruqya et consulter un fqih [Figure 5].

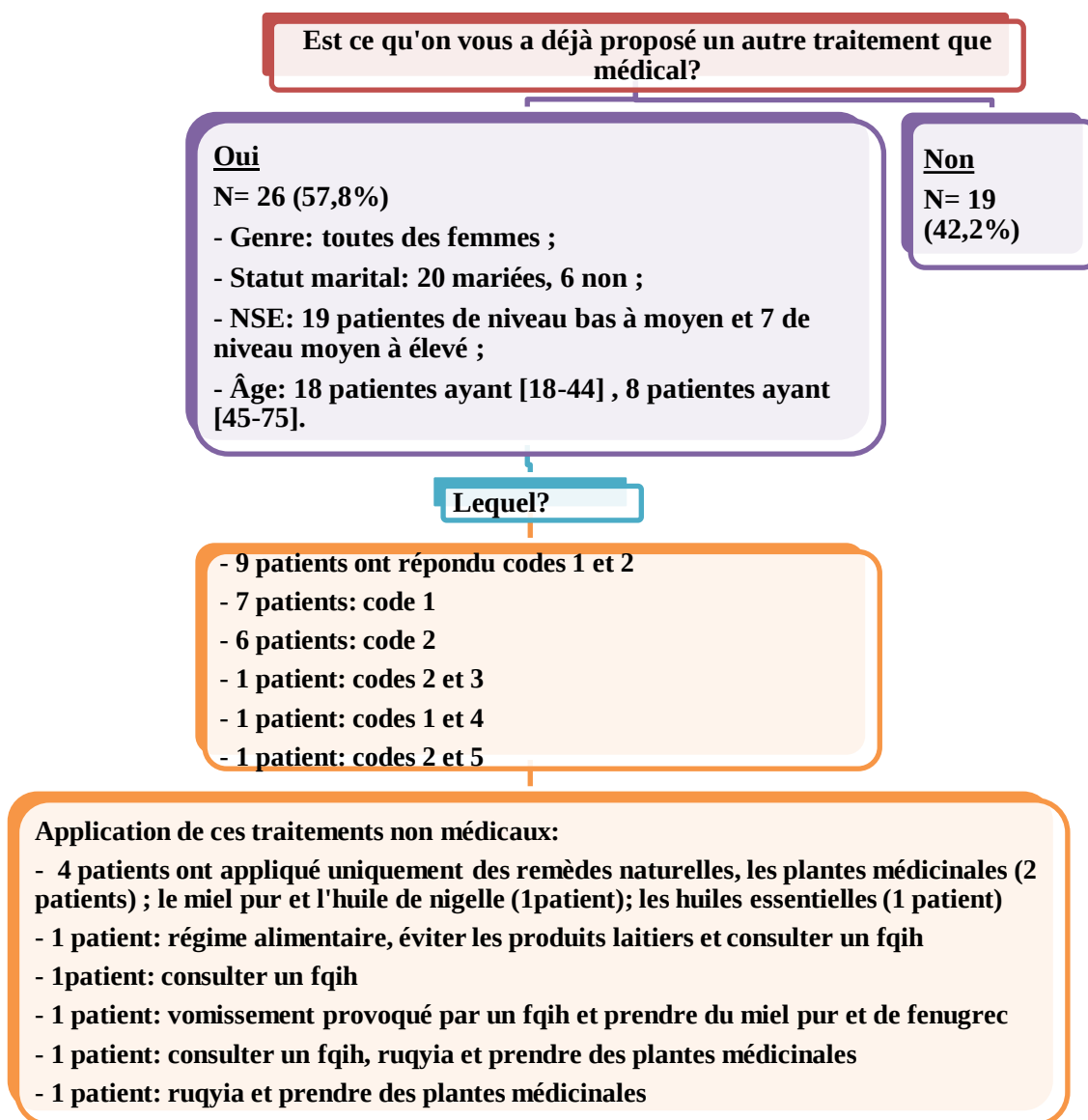


Figure 5 : La place du traitement non pharmacologique

NB : Les codes suivants correspondent à l'une ou à plusieurs modalités constituant les réponses des patients :

Code 1 : « Consulter fkih » ; « ruqya » ; « vomissements provoqués par un fqi » ; « brûlures peau effectuées par un fqi » ; « Al hijjama (saignée) » ; « enrouler un fil »

Code 2 Remèdes naturelles : correspond à l'une ou à plusieurs des modalités suivantes : « plantes médicinales » ou « persil » ou « citron vert » ou « curcuma » ou « huile de nigelle » ou « huiles essentielles » ou « piqûres d'abeilles » ou « fenugrec » ou « Miel pur »

Code 3 : Méditation

Code 4 : « Régime alimentaire » ou « éviter les produits laitiers »

Code 5 : Arrêt du traitement

7. Évaluation de la qualité de vie des patients :

La qualité de vie de nos patients a été évaluée par le SF-36.

Tableau 19 : Les scores du SF-36 obtenus par la moyenne de la somme algébrique des valeurs finales des items composant chaque dimension.

Dimensions	Moyenne $\pm$ SD	Min-Max
Santé générale (SG)	51,3 $\pm$ 25,4	5-97
Douleur physique (DP)	58,5 $\pm$ 37	0-100
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA)	44,4 $\pm$ 34,9	0-100
Santé mentale (SM)	46 $\pm$ 19,1	12-96
Fonctionnement Physique (FP)	57,1 $\pm$ 30	0-100
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE)	31,1 $\pm$ 42,9	0-100
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP)	32,8 $\pm$ 41,9	0-100
Fonctionnement social (FS)	55 $\pm$ 38,6	0-100
Vitalité (VT)	42,7 $\pm$ 21,6	0-90

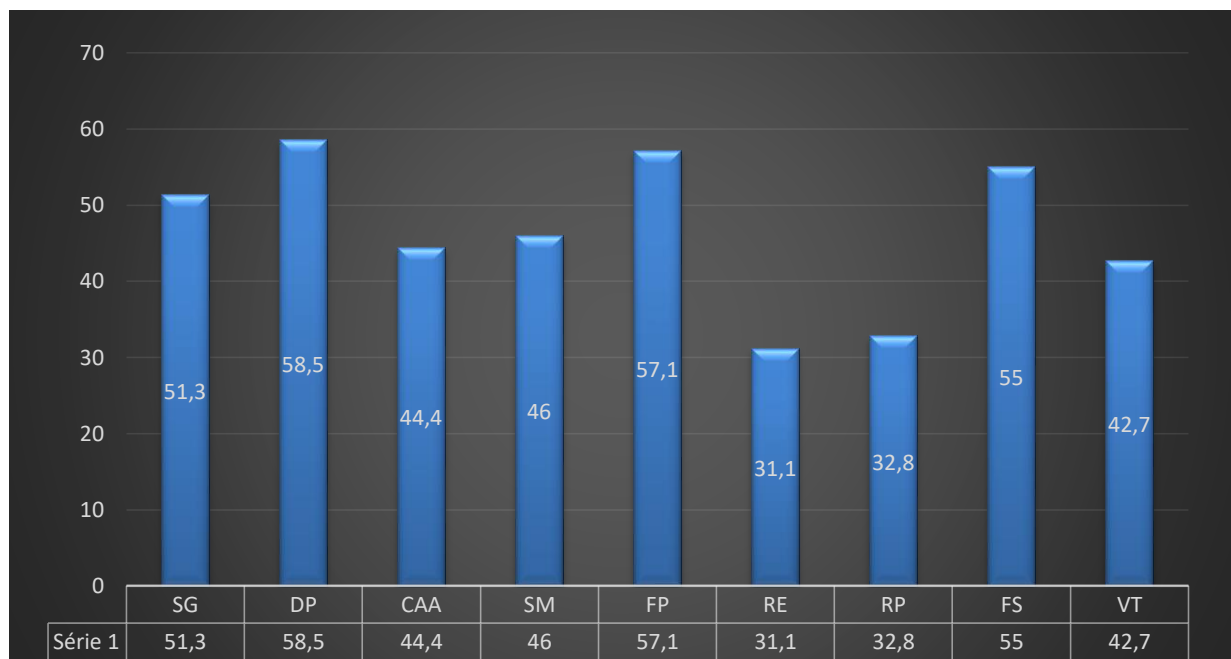


Figure 6 : Les scores finals du SF-36 exprimés en pourcentage

II. Étude Analytique :

1. Lien entre les caractéristiques démographiques, socioéconomiques et la QDV :

1.1. Influence de l'âge sur la qualité de vie des patients atteints de LES :

Tableau 20 : Étude du rapport entre l'âge et la QDV

Dimensions	Âge	Moyenne $\pm$ SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	[18-44]	54,2 $\pm$ 39,5	0,38
	[45-75]	63,9 $\pm$ 33,9	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	[18-44]	46 $\pm$ 35,8	0,77
	[45-75]	42,5 $\pm$ 34,5	
Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	[18-44]	49,1 $\pm$ 22,3	0,53
	[45-75]	54,1 $\pm$ 29	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	[18-44]	46,6 $\pm$ 16,6	0,85
	[45-75]	45,4 $\pm$ 22,3	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type	[18-44]	54,4 $\pm$ 32,6	0,49
	[45-75]	60,5 $\pm$ 26,8	
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	[18-44]	33 $\pm$ 44,9	0,69
	[45-75]	32,5 $\pm$ 39	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/-écart-type	[18-44]	30,7 $\pm$ 44	0,91
	[45-75]	31,7 $\pm$ 42,5	
Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	[18-44]	49 $\pm$ 39	0,27
	[45-75]	62,5 $\pm$ 37,6	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	[18-44]	42,8 $\pm$ 21,1	0,96
	[45-75]	42,5 $\pm$ 22,9	

P* : Degré de signification

Il en ressort du tableau 20 qu'il n'existe aucune association significative entre l'âge et les différentes dimensions de la qualité de vie.

La similitude des scores entre les deux groupes de patients est remarquée au niveau de toutes les dimensions sauf la douleur physique (9 points de différence) et le fonctionnement social (13 points). L'écart observé au niveau de ces deux dernières dimensions reste cependant non significatif.

1.2. Influence du sexe sur la qualité de vie des patients atteints de LES :

Tableau 21 : Étude du rapport entre le sexe et la QDV :

Dimensions	Sexe	Moyenne $\pm$ SD	P*
Douleur physique (DP)	Femme	56, $\pm$ 37,6	0,35
Moyenne +/-écart-type	Homme	81,7 $\pm$ 19,6	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA)	Femme	45,2 $\pm$ 35	0,59
Moyenne +/-écart-type	Homme	33,3 $\pm$ 38,2	
Santé générale (SG)	Femme	51,3 $\pm$ 25,3	0,96
Moyenne +/-écart-type	Homme	52,3 $\pm$ 31,6	
Santé mentale (SM)	Femme	44,8 $\pm$ 19,2	<0,001** *
Moyenne +/-écart-type	Homme	64 $\pm$ 0	
Fonctionnement Physique (FP)	Femme	56 $\pm$ 30,4	0,45
Moyenne +/-écart-type	Homme	71,7 $\pm$ 23,1	
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP)	Femme	30,3 $\pm$ 40,4	0,25
Moyenne +/-écart-type	Homme	66,7 $\pm$ 57,7	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE)	Femme	28,6 $\pm$ 41,3	0,17
Moyenne +/-écart-type	Homme	66,7 $\pm$ 57,7	
Fonctionnement social (FS)	Femme	55,6 $\pm$ 38,7	0,56
Moyenne +/-écart-type	Homme	45,8 $\pm$ 43,9	
Vitalité (VT)	Femme	41,3 $\pm$ 21,4	0,19
Moyenne +/-écart-type	Homme	61,7 $\pm$ 18,9	

*** : significatif avec $p < 0,001$

Il en résulte une seule association très significative ($p\text{-value} < 0,001$) entre le sexe et la dimension « Santé mentale ».

En effet, les hommes enregistrent des scores élevés par rapport aux femmes. Le score moyen est de 64 pour les hommes contre 44,8 pour les femmes.

Les scores de la santé générale (SG) sont similaires entre les femmes et les hommes.

Quant aux autres dimensions, même s'il existe une différence entre les patients, elle reste non significative.

1.3. Influence du statut marital sur la qualité de vie des patients atteints de LES :

Tableau 22 : Étude du rapport entre le statut marital et la QDV :

Dimensions	Statut marital	Moyenne ± SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	Marié	60,8 ± 37,18	0,51
	Non marié	52,8 ± 37,6	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	Marié	43 ± 32,5	0,72
	Non marié	48 ± 41,4	
Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	Marié	50,9 ± 25,4	0,86
	Non marié	52,4 ± 26,3	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	Marié	48,6 ± 20	0,12
	Non marié	39,7 ± 15,7	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type	Marié	56,2 ± 28,9	0,75
	Non marié	59,2 ± 33,8	
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	Marié	28,1 ± 39	0,34
	Non marié	44,2 ± 48	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/-écart-type	Marié	30,2 ± 41,8	0,82
	Non marié	33,3 ± 47,1	
Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	Marié	53,1 ± 38,7	0,6
	Non marié	59,6 ± 39,2	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	Marié	43,7 ± 21,9	0,6
	Non marié	40 ± 21,6	

Il n'y a pas d'association significative entre le statut marital et les dimensions de la qualité de vie.

Les patients mariés ont un meilleur score par rapport aux patients non mariés au niveau des dimensions de la douleur physique et de la santé mentale.

Cependant, le score s'inverse concernant le fonctionnement physique et social. Malgré ces différents écarts, ils restent non significatifs.

Pour le reste des dimensions, les scores sont presque similaires entre les deux groupes de patients.

1.4. Influence de l'activité professionnelle sur la qualité de vie des patients atteints de LES :

Tableau 23 : Étude de rapport entre l'activité professionnelle et la QDV :

Dimensions	Statut professionnel	Moyenne $\pm$ SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	Sans	56,3 $\pm$ 38	0,42
	Avec	68,6 $\pm$ 32,3	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	Sans	47,3 $\pm$ 35,2	0,25
	Avec	31,2 $\pm$ 32	
Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	Sans	53,3 $\pm$ 24,6	0,34
	Avec	42,4 $\pm$ 28,5	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	Sans	45,2 $\pm$ 20,3	0,40
	Avec	50 $\pm$ 13	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type	Sans	54 $\pm$ 30,9	0,15
	Avec	71,2 $\pm$ 22,2	
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	Sans	27,7 $\pm$ 39,4	0,07*
	Avec	56,2 $\pm$ 47,7	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/-écart-type	Sans	27,9 $\pm$ 41,2	0,33
	Avec	45,8 $\pm$ 50,2	
Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	Sans	55,4 $\pm$ 39,7	0,7
	Avec	53,1 $\pm$ 35,2	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	Sans	42,7 $\pm$ 22,1	0,99
	Avec	42,5 $\pm$ 21	

*** : significatif avec $p < 0,001$; ** : significatif avec $p < 0,05$; * : significatif avec $p < 0,01$

Une seule association significative a été enregistré au niveau de la dimension rôle physique ($p=0,07$), le score correspondant est nettement meilleur pour les patients avec profession que pour les patients sans profession.

De meilleurs scores ont été objectivés concernant les items de la douleur physique, la santé mentale, l'activité physique et le rôle émotionnel mais sans différence significative.

Cependant, les scores concernant les dimensions changement par rapport à l'année antérieure, la santé générale et le fonctionnement social sont les moins bons pour les patients avec profession. Le score de la vitalité est similaire pour tous les patients.

1.5. L'influence du niveau d'instruction sur la qualité de vie des patients atteints de LES :

Tableau 24 : Étude du rapport entre le niveau d'instruction et la QDV :

Dimensions	Niveau d'instruction	Moyenne $\pm$ SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	Aucun	51,7 $\pm$ 35,8	0,66
	Primaire-Collège	57,7 $\pm$ 38,9	
	Lycée –Études supérieurs	65 $\pm$ 37,2	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	Aucun	65,2 $\pm$ 32,2	0,25
	Primaire-Collège	34,7 $\pm$ 31	
	Lycée –Études supérieurs	46,7 $\pm$ 39,9	
Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	Aucun	56,4 $\pm$ 24,6	0,64
	Primaire-Collège	47,4 $\pm$ 24,7	
	Lycée –Études supérieurs	52 $\pm$ 27,7	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	Aucun	43,6 $\pm$ 25,9	0,78
	Primaire-Collège	45,3 $\pm$ 12,4	
	Lycée –Études supérieurs	48,8 $\pm$ 20,6	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type*	Aucun	51,2 $\pm$ 29,4	0,67
	Primaire-Collège	58,9 $\pm$ 24,3	
	Lycée –Études supérieurs	59,7 $\pm$ 37,3	

Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	Aucun	25 ± 38,4	0,2
	Primaire-Collège	26,4 ± 42,4	
	Lycée –Études supérieurs	46,7 ± 43,2	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/-écart-type	Aucun	11,1 ± 21,7	0,16
	Primaire-Collège	31,5 ± 46,4	
	Lycée –Études supérieurs	46,7 ± 46,8	
Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	Aucun	55,2 ± 39	0,81
	Primaire-Collège	51,4 ± 39,7	
	Lycée –Études supérieurs	59,2 ± 39,1	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	Aucun	44,2 ± 23	0,8
	Primaire-Collège	40 ± 17,6	
	Lycée –Études supérieur	44,7 ± 25,8	

Il n'y a pas d'association significative entre le niveau d'instruction et les dimensions de la qualité de vie.

Les patients ayant un niveau d'instruction limité au lycée ou ayant accomplis des études supérieures enregistrent le meilleur score concernant la dimension rôle physique et émotionnel en devançant largement les deux autres groupes. Néanmoins, cette différence reste non significative.

1.6. L'influence du revenu mensuel sur la QDV des patients atteints de LES :

Tableau 25 : Étude du rapport entre le revenu mensuel et la QDV :

Dimensions	Revenu Mensuel (DH)	Moyenne ± SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	<2000	47,3 ± 37,6	0,29
	2000-5000	58,2 ± 37,8	
	>5000	68,5 ± 35,2	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	<2000	43,7 ± 38,6	0,95
	2000-5000	43,4 36,2	
	>5000	46,4 ± 32,3	
Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	<2000	53,4 ± 27,3	0,08 *
	2000-5000	58,8 ± 22,7	
	>5000	39,3 ± 24,3	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	<2000	38,3 ± 15,5	0,24
	2000-5000	50,3 ± 20,5	
	>5000	46,8 ± 19,3	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type	<2000	55 ± 34,8	0,53
	2000-5000	53,1 ± 28,5	
	>5000	64,3 ± 28,6	
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	<2000	39,6 ± 47	0,17
	2000-5000	19,7 ± 33,9	
	>5000	44,6 ± 45,1	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/-écart-type	<2000	27,8 ± 44,6	0,14
	2000-5000	19,3 ± 35,7	
	>5000	50 ± 46,7	
Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	<2000	46,9 ± 38,1	0,30
	2000-5000	50,6 ± 41,5	
	>5000	67,8 ± 33,9	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	<2000	40 ± 19,1	0,46
	2000-5000	47,4 ± 25	
	>5000	38,6 ± 18,8	

**** *: significatif avec $p<0,001$; ** : significatif avec $p<0,05$; * : significatif avec $p<0,01$**

La seule association significative, au seuil de 90%, est décelée au niveau de l'activité physique, montrant que les patients de revenu > 5000 DH enregistre le score le plus faible par rapport aux autres groupes. Le score de la composante changement par rapport à l'année antérieure est similaire pour les trois groupes de revenu.

Pour les autres dimensions, même s'il existe une différence entre les groupes de revenu mais elle reste non significative.

2. Lien entre les caractéristiques du LES et QDV :

2.1. L'influence de la durée de la maladie sur la qualité de vie des patients atteints de LES

Tableau 26 : Étude du rapport entre la durée d'évolution de la maladie et la QDV :

Dimensions	Durée d'évolution	Moyenne $\pm$ SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	<5 ans	55,4 $\pm$ 35,1	0,94
	5 ans -10 ans	60,2 $\pm$ 41,4	
	10 ans-26 ans	59,3 $\pm$ 37,3	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	<5 ans	35,4 $\pm$ 41,9	0,50
	5 ans -10 ans	45,8 $\pm$ 25,7	
	10 ans-26 ans	48,8 $\pm$ 35,8	
Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	<5 ans	43,5 $\pm$ 23,3	0,28
	5 ans -10 ans	60,1 $\pm$ 21	
	10 ans-26 ans	50,8 $\pm$ 28,1	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	<5 ans	46,7 $\pm$ 22,8	0,88
	5 ans -10 ans	48 $\pm$ 14,4	
	10 ans-26 ans	44,6 $\pm$ 20	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type	<5 ans	57,5 $\pm$ 33,6	0,99
	5 ans -10 ans	55,8 $\pm$ 32	
	10 ans-26 ans	57,6 $\pm$ 28,3	
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	<5 ans	35,4 $\pm$ 48,2	0,86
	5 ans -10 ans	27,1 $\pm$ 39,	
	10 ans-26 ans	34,5 $\pm$ 41,4	

Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/- écart-type	<5 ans	30,5 ± 41,3	0,92
	5 ans -10 ans	27,8 ± 42,3	
	10 ans-26 ans	33,3 ± 45,9	
Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	<5 ans	43,7 ± 42,8	0,29
	5 ans -10 ans	52,1 ± 38,4	
	10 ans-26 ans	63,1 ± 36,1	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	<5 ans	42,5 ± 23,7	0,87
	5 ans -10 ans	45,4 ± 18,9	
	10 ans-26 ans	41,2 ± 22,8	

Il n'y a pas d'association significative entre la durée de la maladie et les dimensions de la qualité de vie.

Les scores entre les trois groupes de patients sont similaires au niveau des dimensions santé mentale, fonctionnement physique, rôle physique et vitalité.

Les scores sont différents pour les autres dimensions mais non significativement.

2.2. L'influence du nombre d'atteintes cliniques sur la qualité de vie des patients atteints de LES :

Tableau 27 : Étude du rapport entre le nombre d'atteintes cliniques et la QDV :

Dimensions	Nombre d'atteintes cliniques	Moyenne ± SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	0-1	62,6 ± 32,9	0,002***
	2-3	73,3 ± 31,6	
	4-5	23,5± 29,9	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	0-1	56,8 ± 38,9	0,05**
	2-3	48,9 ± 33,3	
	4-5	22,7 ± 26,1	

Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	0-1	57,1 ± 31,1	0,4
	2-3	52,7 ± 24	
	4-5	42,7 ± 20,3	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	0-1	59,3 ± 23,6	0,002***
	2-3	46,8 ± 14,8	
	4-5	31,3 ± 11,6	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type	0-1	64,1 ± 26,9	0,08*
	2-3	62,2 ± 29,3	
	4-5	39,5 ± 29,9	
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	0-1	22,7 ± 20,8	0,08*
	2-3	47,8 ± 48	
	4-5	11,4 ± 30,3	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/-écart-type	0-1	12,1 ± 26,9	0,02***
	2-3	47,8 ± 46,9	
	4-5	15,1 ± 34,5	
Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	0-1	62,5 ± 33,5	0,12
	2-3	61,4 ± 37,5	
	4-5	34,1 ± 41,1	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	0-1	49,5 ± 20,9	0,003***
	2-3	48,3 ± 20,1	
	4-5	24,1 ± 15,1	

*** : $p < 0,01$; ** : $p < 0,05$; * : $p < 0,1$

Des associations significatives ont été révélées entre le nombre d'atteintes cliniques actuelles et les dimensions de la qualité de vie.

Comparativement aux 2 autres groupes, les patients avec le nombre le plus élevé des atteintes (entre 4 et 5) enregistrent les scores les plus faibles concernant les composantes : douleur physique, évolution par rapport à l'année antérieure, santé mentale, fonctionnement physique, rôle physique et vitalité.

Quant au score de la dimension rôle émotionnel, il est le moins élevé pour le groupe des patients ayant entre 0 et 1 atteinte, mais il reste approximativement à la hauteur du score correspondant au groupe de patients ayant 4 à 5 atteintes.

Pour la dimension santé générale, le score est presque similaire pour les trois groupes. Cependant, même si le score de la dimension fonctionnement social marque une grande différence entre le groupe des patients ayant de 4 à 5 atteintes et les deux autres groupes, cette différence reste non significative.

2.3. L'influence du nombre des poussées sur la qualité de vie des patients :

Tableau 28 : Étude du rapport entre le nombre de poussées et la QDV

Dimensions	Nombre de poussées	Moyenne $\pm$ SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	1-2	67,4 $\pm$ 35,3	0,07*
	3-4	55,5 $\pm$ 36,4	
	5-8	33,6 $\pm$ 35,7	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	1-2	52,9 $\pm$ 32,6	0,08*
	3-4	25 $\pm$ 33,5	
	5-8	43,7 $\pm$ 37,2	
Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	1-2	54,2 $\pm$ 25,9	0,69
	3-4	47,7 $\pm$ 22,5	
	5-8	47,1 $\pm$ 29,2	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	1-2	46,5 $\pm$ 16,4	0,88
	3-4	47,3 $\pm$ 21,9	
	5-8	43 $\pm$ 25,2	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type	1-2	62,7 $\pm$ 29,3	0,39
	3-4	49,5 $\pm$ 29,1	
	5-8	49,4 $\pm$ 33,4	
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	1-2	43,3 $\pm$ 45	0,15
	3-4	20,4 $\pm$ 40	
	5-8	15,6 $\pm$ 22,9	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/-écart-type	1-2	44,9 $\pm$ 46,1	0,03**
	3-4	15,1 $\pm$ 34,5	
	5-8	8,3 $\pm$ 23,6	

Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	1-2	63,9 ± 37,6	0,20
	3-4	46,6 ± 38,7	
	5-8	37,5 ± 37,2	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	1-2	47,5 ± 23,1	0,17
	3-4	39,1 ± 19,5	
	5-8	31,9 ± 16	

*** : p<0,01 ; ** : p<0,05 ; * : p<0,1

Une association très significative a été décelée entre le nombre de poussées et la dimension « Limitation état physique (RP) » (p=0,03).

En effet, le score correspondant est le moins bon et le plus bas pour les patients de fréquence élevée de poussées (de 5 à 8 fois) par rapport aux deux autres groupes. Des associations significatives ont été aussi remarquées au niveau de la douleur physique (BP) (p=0,07) et l'évolution perçue (HT) (p=0,08), montrant que les scores correspondants sont les moins bons au niveau du groupe (5-8) et celui du (3-4), respectivement. Pour la dimension de la santé mentale (MH), son score est similaire pour les trois groupes. Quant au reste des dimensions, même s'il y a une différence des scores entre les groupes, elle est insignifiante.

2.4. L'influence de la sévérité des atteintes cliniques sur la QDV des patients :

Tableau 29 : Étude du rapport entre la sévérité des atteintes cliniques et la QDV

Dimensions	Forme de sévérité	Moyenne ± SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	G1 : Minime	65,4 ± 34,5	0,1*
	G2 : Minime et modérée	53 ± 39,2	
	G3 : « Minime et sévère » ou « modérée et sévère »	81,4 ± 19,3	
	G4 : Minime, modérée et sévère	29 ± 37,5	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	G1 : Minime	50 ± 34,4	0,03*
	G2 : Minime et modérée	28,6 ± 32,3	
	G3 : « Minime et sévère » ou « modérée et sévère »	80 ± 20,9	
	G4 : Minime, modérée et sévère	33,3 ± 30,3	
Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	G1 : Minime	55,2 ± 27,9	0,42
	G2 : Minime et modérée	48,1 ± 24,2	
	G3 : « Minime et sévère » ou « modérée et sévère »	60,2 ± 26,3	
	G4 : Minime, modérée et sévère	38,3 ± 16	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	G1 : Minime	54,2 ± 19,9	<0,001 ***
	G2 : Minime et modérée	38,6 ± 14,8	
	G3 : « Minime et sévère » ou « modérée et sévère »	54,4 ± 13,4	
	G4 : Minime, modérée et sévère	29,3 ± 12,8	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type	G1 : Minime	65,5 ± 26,8	0,18
	G2 : Minime et modérée	55,7 ± 26,2	
	G3 : « Minime et sévère » ou « modérée et sévère »	54 ± 45,7	
	G4 : Minime, modérée et sévère	35 ± 29,5	
Retentissement de l'état physique sur les	G1 : Minime	32,5 ± 39	0,07*
	G2 : Minime et modérée	23,2 ± 37,3	

activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	G3 : « Minime et sévère » ou « modérée et sévère »	80 ± 44,7	
	G4 : Minime, modérée et sévère	16,7 ± 40,8	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/-écart-type	G1 : Minime	23,3 ± 37,6	0,01**
	G2 : Minime et modérée	28,6 ± 43,1	
	G3 : « Minime et sévère » ou « modérée et sévère »	86,7 ± 29,8	
	G4 : Minime, modérée et sévère	16,7 ± 40,8	
Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	G1 : Minime	63,7 ± 33,9	0,16
	G2 : Minime et modérée	40,2 ± 41,6	
	G3 : « Minime et sévère » ou « modérée et sévère »	77,5 ± 22,4	
	G4 : Minime, modérée et sévère	41,7 ± 46,5	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	G1 : Minime	47 ± 19,3	<0,001***
	G2 : Minime et modérée	39,3 ± 16,6	
	G3 : « Minime et sévère » ou « modérée et sévère »	67 ± 16,4	
	G4 : Minime, modérée et sévère	15,8 ± 14,6	

*** : $p < 0,01$; ** : $p < 0,05$; * : $p < 0,1$

Il en ressort des associations très significatives entre la forme de sévérité de la maladie et les dimensions santé mentale, rôle émotionnel et vitalité.

D'une part, leurs scores sont les plus élevés au niveau des patients ayant au moins deux atteintes appartenant au groupe 3 à savoir des atteintes « minime et sévère » ou « modérée et sévère » (G3), et d'autre part, ils sont les moins bons pour les patients ayant au moins trois atteintes correspondantes aux trois formes de sévérité (minime, modérée et sévère) (G4). Les patients d'atteintes minimales enregistrent aussi le meilleur score pour la santé mentale.

Une association significative s'y ajoute dans la mesure où le groupe G3 se distinguant en marquant le score le plus élevé au niveau de la dimension changement par rapport à l'année antérieure.

2.5. L'influence du type de traitement sur la qualité de vie :

Tableau 30 : Étude du rapport entre le type de traitement et la QDV :

Dimensions	Type du traitement	Moyenne $\pm$ SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	Traitement 1	57 $\pm$ 38,9	0,6
	Traitement 2	67,4 $\pm$ 40	
	Traitement 3	54,7 $\pm$ 32,8	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	Traitement 1	51 $\pm$ 33,4	0,2
	Traitement 2	47,2 $\pm$ 42,3	
	Traitement 3	29,2 $\pm$ 29,8	
Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	Traitement 1	49,8 $\pm$ 27,6	0,46
	Traitement 2	60,7 $\pm$ 24,8	
	Traitement 3	47,4 $\pm$ 21,1	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	Traitement 1	46,8 $\pm$ 16,1	0,09*
	Traitement 2	55,5 $\pm$ 27,9	
	Traitement 3	37,3 $\pm$ 14,2	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type	Traitement 1	56 $\pm$ 33,4	0,9
	Traitement 2	58,3 $\pm$ 31,3	
	Traitement 3	58,3 $\pm$ 23,7	
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	Traitement 1	37,5 $\pm$ 46,6	0,89
	Traitement 2	25 $\pm$ 35,3	
	Traitement 3	29,2 $\pm$ 38,2	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/-écart-type	Traitement 1	31,9 $\pm$ 44,5	0,89
	Traitement 2	25,9 $\pm$ 40,1	
	Traitement 3	33,3 $\pm$ 44,9	
Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	Traitement 1	56,2 $\pm$ 36,8	0,85
	Traitement 2	50 $\pm$ 43,7	
	Traitement 3	56,2 $\pm$ 41,1	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	Traitement 1	43,1 $\pm$ 23,8	0,96
	Traitement 2	43,3 $\pm$ 19,7	
	Traitement 3	41,2 $\pm$ 20	

*** : $p < 0,01$; ** : $p < 0,05$; * : $p < 0,1$

Traitement1= « Corticoïde +HDQ » ou « Corticoïde +HDQ + immunosuppresseur » ou

« Corticoïde +HDQ + Paracétamol » ou « Corticoïde +HDQ + AINS »

Traitement 2= « Corticoïde » ou « Corticoïde + paracétamol » ou « Corticoïde + immunosuppresseur »

Traitement 3= « HDQ » ou « HDQ + immunosuppresseur »

La seule association significative se trouve entre le type de traitement et la santé mentale, montrant que les patients prenant le traitement 2 enregistrent les meilleurs scores par rapport aux deux autres groupes. Cette différence ne réside plus au niveau des composantes fonctionnement physique et la vitalité par la similitude des scores correspondant pour les trois groupes. Quant au reste des dimensions, même s'il existe des différences des scores entre les groupes, elles restent non significatives.

3. Lien entre l'observance thérapeutique et la QDV :

Tableau 31 : Étude du rapport entre le degré de l'observance thérapeutique et la QDV :

Dimensions	Degré d'adhérence	Moyenne ± SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	Classe 1	66,5 ± 33,5	0,73
	Classe 2	54,5 ± 37,3	
	Classe 3	57,9 ± 39,5	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	Classe 1	27,8 ± 34,1	0,12
	Classe 2	40 ± 31	
	Classe 3	54,8 ± 35,9	
Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	Classe 1	48,8 ± 25,9	0,79
	Classe 2	55,1 ± 23,1	
	Classe 3	49,8 ± 28,2	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	Classe 1	43,5 ± 17,1	0,78
	Classe 2	44,5 ± 21,8	
	Classe 3	48,2 ± 18,6	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type	Classe 1	51,7 ± 31	0,74
	Classe 2	60,7 ± 30,5	
	Classe 3	56,9 ± 30,4	
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	Classe 1	25 ± 33	0,94
	Classe 2	28,3 ± 36	
	Classe 3	39,3 ± 49	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/-écart-type	Classe 1	33,3 ± 44,1	0,74
	Classe 2	24,4 ± 36,6	
	Classe 3	34,9 ± 23,6	
Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	Classe 1	58,3 ± 39,5	0,90
	Classe 2	56,7 ± 40,6	
	Classe 3	52,3 ± 38,4	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	Classe 1	41,1 ± 25,8	0,84
	Classe 2	40,7 ± 20,7	
	Classe 3	44,8 ± 21,3	
*** : $p<0,01$; ** : $p<0,05$; * : $p<0,1$			

Il en résulte aucun lien significatif entre le degré d'adhérence thérapeutique et toutes les dimensions de la qualité de vie.

La classe de patients avec adhérence absolue (classe 3) enregistre les meilleurs scores, par rapport à la classe de patients avec adhérence moyenne (classe 2) et celle des patients non adhérents (classe1). Et ce, au niveau des dimensions du changement par rapport à l'année antérieure, la santé mentale, rôle physique, rôle émotionnel et la vitalité.

La classe 2 prend le dessus en ayant des scores plus élevés au niveau du fonctionnement physique et la santé générale. La classe 1 a les meilleurs scores concernant les dimensions de la douleur physique et le fonctionnement social.

En dépit, de toutes ces différences enregistrées au niveau de toutes les dimensions, elles restent non significatives.

4. Lien entre la compréhension de la maladie et la QDV :

Tableau 32 : Étude du rapport entre la compréhension de la pathologie et la QDV :

Dimensions	Degré de la compréhension de la maladie	Moyenne ± SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	G1 : Oui via médecin ou Internet	38,2 ± 27,9	0,02 **
	G2 : Oui via le médecin et l'internet	69,5 ± 37	
	G3 : Non expliqué ou non compris	70,6 ± 41,5	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	G1 : Oui via médecin ou Internet	35,9 ± 34,1	0,01 **
	G2 : Oui via le médecin et l'internet	57,3 ± 32,5	
	G3 : Non expliqué ou non compris	10 ± 13,7	
Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	G1 : Oui via médecin ou Internet	47,8 ± 23,1	0,48
	G2 : Oui via le médecin et l'internet	55,4 ± 27	
	G3 : Non expliqué ou non compris	43 ± 25,1	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	G1 : Oui via médecin ou Internet	39 ± 20,5	0,18
	G2 : Oui via le médecin et l'internet	50,3 ± 18,7	
	G3 : Non expliqué ou non compris	48 ± 10,6	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type	G1 : Oui via médecin ou Internet	51,2 ± 32,8	0,6
	G2 : Oui via le médecin et l'internet	60,6 ± 30,2	
	G3 : Non expliqué ou non compris	59 ± 20,4	
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	G1 : Oui via médecin ou Internet	12,5 ± 27,4	0,05 *
	G2 : Oui via le médecin et l'interne	46,9±45,6	
	G3 : Non expliqué ou non compris	30 ± 41	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/-écart-type	G1 : Oui via médecin ou Internet	10,4 ± 29,1	0,00 9** *
	G2 : Oui via le médecin et l'internet	48,6 ± 46	
	G3 : Non expliqué ou non compris	13,3 ± 29,8	
Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	G1 : Oui via médecin ou Internet	43 ± 37,3	0,05 3*
	G2 : Oui via le médecin et l'internet	67,2 ± 36,4	
	G3 : Non expliqué ou non compris	35 ± 38,9	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	G1 : Oui via médecin ou Internet	37,1 ± 19,1	0,05 7*
	G2 : Oui via le médecin et l'internet	49,4 ± 22,7	
	G3 : Non expliqué ou non compris	28 ± 13,5	
*** : $p<0,01$; ** : $p<0,05$; * : $p<0,1$			

Des associations se sont révélées très significatives au niveau des dimensions : limitation état psychique (RE) ($p=0,009$) et ($p=0,01$) et douleur physique ($p=0,02$), exhibant un grand écart des scores entre les groupes. Au niveau de ces dimensions, les patients ayant compris leur pathologie grâce à leurs médecins et internet (G2) ont enregistré les scores les plus élevés. Le score le moins bon de la limitation état psychique (RE) s'est trouvé, similairement, chez les patients se référant uniquement au médecin ou à l'internet (G1) et ceux qui n'ont pas compris (G3). Les scores les moins bons de la douleur physique et l'évolution perçue ont été, respectivement, chez les patients du groupe G1 et celui du G3.

Aussi, faut-il signaler que d'autres associations se sont avérées significatives pour la limitation état physique (RP) ($p=0,05$), le fonctionnement social (FS) ($p=0,053$) et la vitalité (VT) ($p=0,057$). Les patients du groupe (G2) ont enregistré les meilleurs scores pour les trois dimensions. En revanche, les patients qui n'ont pas compris (G3) ont les scores les moins bons du fonctionnement social (FS) et de la vitalité (VT). Quant au score le moins bon de la limitation état physique (RP), il revient au groupe G1.

Concernant la santé générale (SG), le groupe des patients G2 garde le dessus en enregistrant le score le plus élevé comparativement aux autres groupes mais cet écart reste non significatif. Quant aux autres dimensions (SM et FP), leurs scores sont similaires chez les patients du G2 et ceux du G3 et sans différence significative avec l'autre groupe.

5. Lien entre le traitement non pharmacologique et la QDV :

Tableau 33 : Étude du rapport entre le traitement non pharmacologique et la QDV :

Dimensions	Utilisation du traitement non pharmacologique	Moyenne $\pm$ SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	Oui	66,5 $\pm$ 33,5	0,42
	Non	56,5 $\pm$ 38,1	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	Oui	27,8 $\pm$ 34,1	0,25
	Non	48,6 $\pm$ 34,3	
Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	Oui	48,8 $\pm$ 24	0,34
	Non	51,9 $\pm$ 26	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	Oui	43,5 $\pm$ 17,1	0,40
	Non	46,7 $\pm$ 19,8	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type	Oui	51,7 $\pm$ 31	0,15
	Non	58,5 $\pm$ 30	
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	Oui	25 $\pm$ 33,1	0,07*
	Non	34,7 $\pm$ 44	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/-écart-type	Oui	33,3 $\pm$ 44,1	0,33
	Non	30,5 $\pm$ 43,2	
Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	Oui	58,3 $\pm$ 39,5	0,7
	Non	54,2 $\pm$ 38,8	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	Oui	41,1 $\pm$ 25,8	0,99
	Non	43 $\pm$ 20,9	

Il n'y a pas de lien significatif entre l'application du traitement non pharmacologique et les différentes dimensions de la qualité de vie ($p>0,1$).

Les deux groupes de patients (appliquant et non appliquant du traitement non médical) ont des scores presque similaires au niveau de la santé générale (SG), la santé mentale (MH), la limitation état psychique (RE) et la vitalité (VT) (un écart ≤ 3 points).

Pour le reste des dimensions, l'écart entre les scores est constaté (entre 5 et 10 points de différence). En effet, les patients appliquant le traitement non médical enregistrent les scores les moins bons, par rapport aux autres patients du 2^{ème} groupe, au niveau de la limitation état physique (RP), l'activité physique (FP) et l'évolution perçue (CAA). En revanche, ils prennent le dessus en ayant les meilleurs scores au niveau de la douleur physique (DP) et le fonctionnement social (FS). Malgré la constatation de ces écarts, ils restent non significatifs.

6. Lien entre la limitation fonctionnelle actuelle et la qualité de vie des patients :

Tableau 34 : Étude du rapport entre la limitation fonctionnelle actuelle et la QDV :

Dimensions	Limitation fonctionnelle actuelle	Moyenne ± SD	P*
Douleur physique (DP) Moyenne +/-écart-type	Sans	78,6± 31,6	0,013**
	Avec	47,4 ± 35,6	
Changement par rapport à l'année antérieure (CAA) Moyenne +/-écart-type	Sans	54,7±36,8	0,16
	Avec	38,8±33	
Santé générale (SG) Moyenne +/-écart-type	Sans	68,1±24,7	<0,001***
	Avec	42,1±20,9	
Santé mentale (SM) Moyenne +/-écart-type	Sans	57,5±11,4	0,002***
	Avec	39,7±19,7	
Fonctionnement Physique (FP) Moyenne +/-écart-type	Sans	69,1±27,6	0,04**
	Avec	50,5±29,7	
Retentissement de l'état physique sur les activités ou rôle physique (RP) Moyenne +/-écart-type	Sans	54,7±44,9	0,012**
	Avec	20,7±35,4	
Retentissement de l'état émotionnel sur les activités ou rôle émotionnel (RE) Moyenne +/-écart-type	Sans	54,2±50	0,013**
	Avec	18,4±32,8	
Fonctionnement social (FS) Moyenne +/-écart-type	Sans	70,3±37,3	0,04**
	Avec	46,5±37,2	
Vitalité (VT) Moyenne +/-écart-type	Sans	58,7±19,2	<0,001***
	Avec	33,8±17,6	
** *: significatif avec p<0,001 ; ** : significatif avec p<0,05 ; * : significatif avec p<0,01			

Toutes les dimensions du SF36, sauf l'évolution perçue (HT), s'avèrent liées très significativement à la limitation fonctionnelle actuelle ($p < 0,05$ et $p < 0,01$).

Ce faisant, tous les scores sont meilleurs chez les patients sans limitation fonctionnelle actuelle.



Discussion



I. Lupus érythémateux systémique :

1. Physiopathologie

1.1. Immunopathologie :

1.1.1. La cellule apoptotique :

Les Auto-Anticorps (ADNn, nucléosomes, protéines RNP, SSA, SSB et phospholipides) développés par les malades lupiques contre les antigènes sont rassemblés dans les corps apoptotiques [56].

L'accumulation et l'assemblage de corps apoptotiques voire des auto-antigènes du lupus érythémateux systémique sont dus à une apoptose excessive ou anormale et/ou une diminution de la clairance des corps apoptotiques par les macrophages .

Parmi les causes d'activation pathologique des lymphocytes B et T auto-réactifs , c'est l'accumulation de ces auto-antigènes et leurs présentations immodérées par les cellules dendritiques aux lymphocytes [57].

Récemment, multiples études ont démontré que les polynucléaires neutrophiles (PN) ont un rôle dans la production de ces autoantigènes. Le polynucléaire neutrophile - lors d'une mort cellulaire - subit sous l'influence de signaux externes une désintégration de sa membrane nucléaire et de sa chromatine.

Ce processus finit par le recrutement des filaments de chromatine sur le plan extracellulaire . Ces filaments contiennent de l'ADN ainsi que le contenu des granules qui se présente sous forme de filets « NETs » , dotés d'une grande capacité bactéricide. Au cours du LES , les « NETs » seraient les agents responsables d'une production importante d'auto-antigènes nucléaires [58] .

1.1.2. Auto-anticorps :

Les anticorps les plus spécifiques et caractéristiques du lupus érythémateux systémique sont les AC Anti-Nucléaires (AAN) qui sont présents chez la majorité des patients lupiques . Les anti-Sm et les anti-ADN dB sont spécifiques du LES.

D'autres anticorps peuvent être exprimés chez les patients : anti-plaquettes, anti phospholipides et anti- β 2 glycoprotéine 1, anti-C1q.

Suite à une fixation sur la cible antigénique , quelques auto-Ac peuvent engendrer la décomposition de la cible cellulaire ou moléculaire .

Dans la plupart des cas, les lésions tissulaires sont causées par les auto -Ac suite à la formation des complexe immuns (CI) .

Leur présence au sein des tissus, va permettre l'activation de la voie classique du complément et par la suite induire une réaction inflammatoire [59].

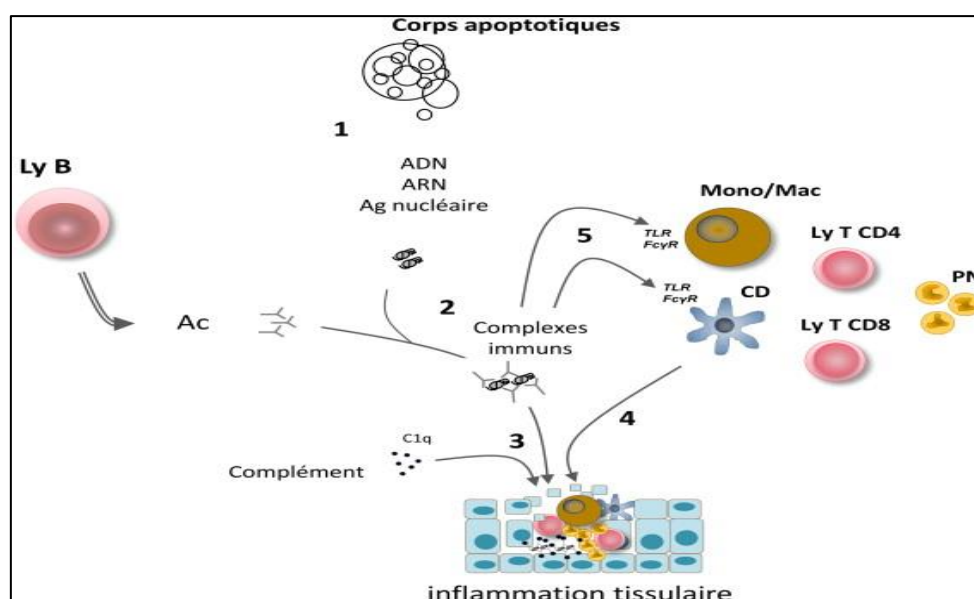


Figure 7 : Les complexes immuns initient les lésions tissulaires.

(1) une apoptose excessive ou anormale et/ou une réduction de la clairance des corps apoptotiques engendrent l'accumulation d'auto-Ag apoptotiques ;

(2) les auto-Ac se fixent aux auto-Ag dans la circulation ou dans les tissus pour former des « complexes immuns (CI) » ;

(3) les CI vont activer la voie classique du complément (C1q) ;

(4) la cascade du complément libère des facteurs chimiotactiques qui recrutent les macrophages, les polynucléaires neutrophiles, les cellules dendritiques et les lymphocytes qui induisent l'inflammation tissulaire ;

(5) les CI activent les macrophages et les cellules dendritique [2]

1.1.3. Principaux acteurs cellulaires du lupus systémique :

Lymphocytes B :

Lors du lupus érythémateux systémique, les lymphocytes B vont subir une hyper-activation poly clonale qui sera responsable d'un accroissement des cellules sécrétrices d'anticorps (à savoir les plasmocytes et les plasmoblastes).

Afin d'activer le lymphocyte B , il faut un seuil d'activation intrinsèquement plus bas et un nombre important de lymphocytes B naïfs auto réactifs antinucléaires. En effet, ce sont des cellules présentatrices d'antigène qui produisent de multiples chimiokine pro-inflammatoires et cytokines . [2].

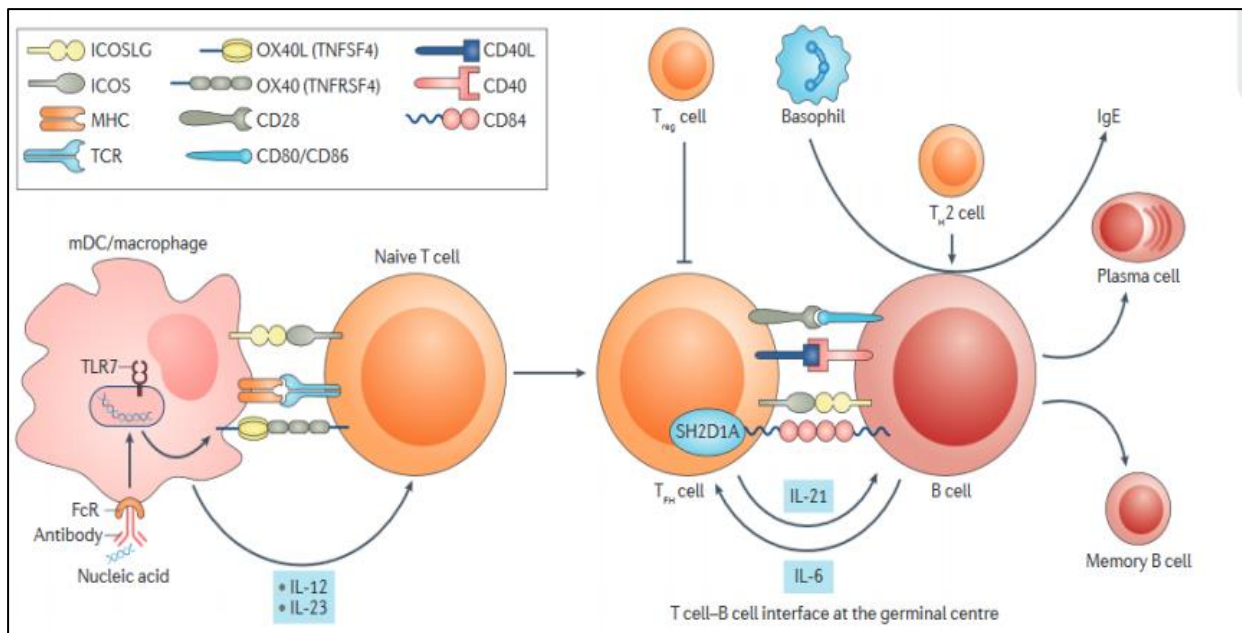


Figure 8 : Les principaux acteurs cellulaires du lupus systémique

Lymphocytes T :

Les lymphocytes T sont responsables de l'inflammation dans le lupus systémique.

Au cours du LES, Les lymphocytes T sont dotés de plusieurs caractéristiques: les lymphocytes T CD4 et CD8 du LS ont un phénotype de cellule activée; ils infiltrent les tissus et sont très résistant à l'apoptose et à l'anergie [60].

Les voies de signalisation qui en émanent deviennent hypersensibles et anormales suite à l'activation par le récepteur T [59,60].

1.1.4. Rôle des cytokines :

Différentes cytokines sont extrêmement impliquées au cours de la physiopathologie du lupus systémique. Il s'agit surtout des IFN α et γ , de l'IL-10, du BLyS, du monocyte "chemo attractant protein 1"(MCP-1).

1.1.5. Interféron-alpha :

L'IFN-alpha est responsable de l'activation plusieurs cellules immunitaires, particulièrement les lymphocytes B et les cellules dendritiques . Il joue un rôle assez important dans l'activation, la prolifération, la différenciation et la production d'auto-anticorps par les lymphocytes B [63].

1.1.6. Lymphocyte stimulator :

Le lymphocyte stimulator est une cytokine de la famille du TNF a un rôle dans la production des plasmoblastes et des plasmocytes , la survie et la sélection des lymphocytes B immatures et dans la survie, l'activation et la prolifération des lymphocytes B matures[64].

1.1.7. Monocyte chemoattractant protein 1 :

MCP-1 est une chimiokine engagée au cours des atteintes rénales et cérébrales dans le recrutement et l'activation des leucocytes[65].

1.2. Susceptibilité génétique :

Certaines mutations mono géniques , comme le cas des absences en l'un des constituants primitifs de la cascade du complément (C1q, C2 et C4) , sont liées au LES [3]

Une étude réalisée au Japon a rapporté le cas de deux patients porteurs de mutation hétérozygote sur le gène de la DNase 1.

Les anomalies polygéniques connues ne représentent pour l'instant qu'environ 15 % des facteurs héréditaires qui serait à l'origine du LES .

1.3. Facteurs environnementaux :

Certains facteurs externes engendrent le développement du LES : les rayons ultra-violet, les estrogènes, la silice, certains microbes (notamment le virus d'Epstein-Barr), quelques médicaments (L'hydralazine et le procainamide).

Ces facteurs environnementaux associés à d'autres événements aléatoires n'enclencheraient la « réaction lupique » que si le système immunitaire y est génétiquement prédisposé.

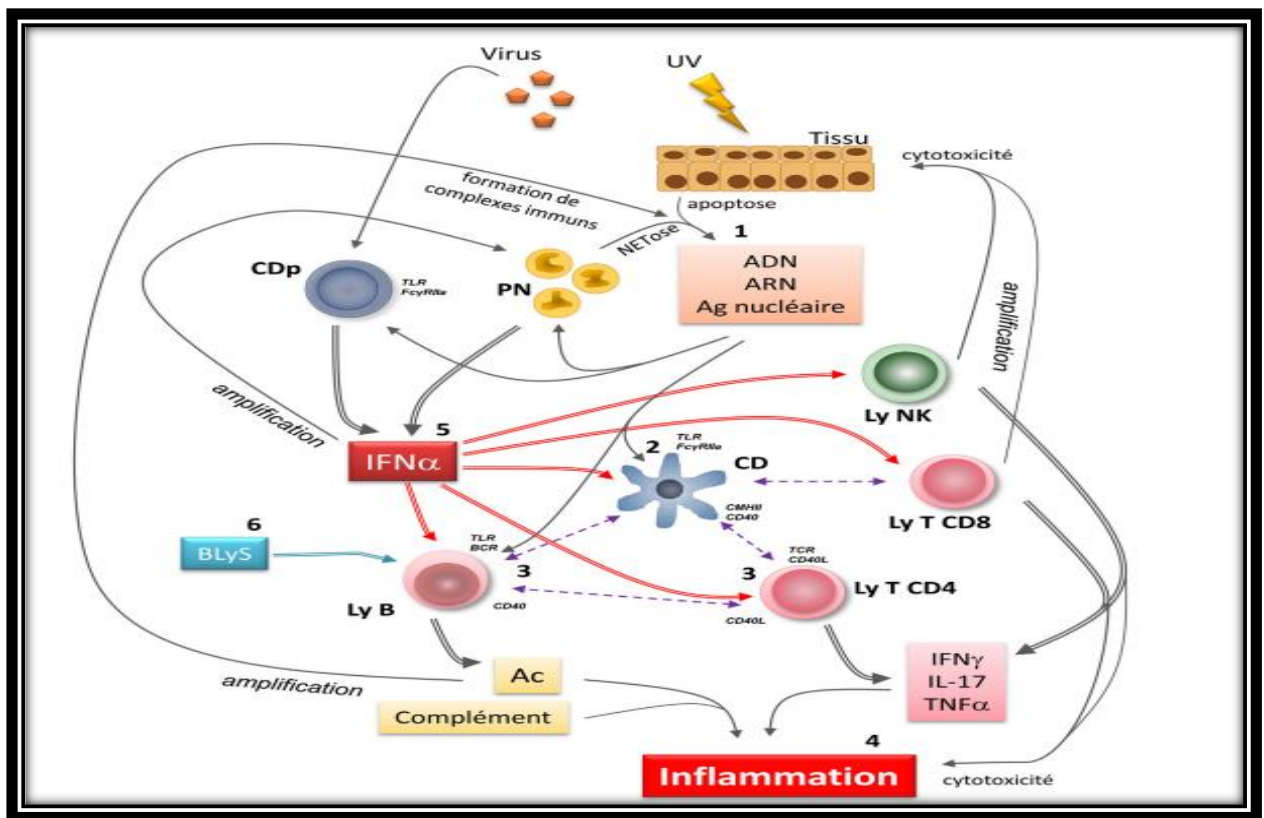


Figure 9 : Résumé de la physiopathologie du LES

2. Données épidémiologiques :

2.1. Sexe :

Le LES est une pathologie qui touche avec prédilection la femme jeune en âge de procréer avec un rapport femme / homme de (9/1) voire (10/1) [66].

2.2. L'âge :

Le LES touche essentiellement la femme jeune entre 30 et 40 ans. Nos résultats confirment ce constat.

2.3. Lupus familial :

Le lupus familial est caractérisé par un taux qui varie entre 4 et 12% [20]. Dans notre série de cas , nous avons trouvé 3 cas familial de lupus défini dont un décès d'une sœur d'une patiente connue lupique.

3. Diagnostic positif :

Le caractère extrêmement polymorphe des modes de présentation de la maladie lupique rend impossible une définition purement clinique ou biologique de l'affection.

En 1971 , l'American Rheumatism Association (ARA) devenue l'American College of Rheumatology (ACR) en 1988 (encadré ci-dessous) a établi les premiers critères de classifications du LES[10]. Ils sont reconnus une mise à jour en 1982 [11] ensuite en 1997[12].

Le groupe du SLICC (Systemic Lupus International Collaborating Clinics) [voir annexe 2] a introduit des critères inédits depuis l'année 2003 . Ces critères ont été validés suite à une méthodologie adéquate , permettant ainsi la mise en œuvre d'une nouvelle classification qui a été diffusée en 2012 [13].

Il est important de retenir que ces critères sont des critères de classification dont l'intérêt est essentiellement collectif ; pris dans un but de diagnostic individuel, ils manquent de sensibilité, notamment au début de la maladie où tous les signes ne sont pas présents.

**Critères de classification du lupus érythémateux systémique (LES)
Proposés par l'American College of Rheumatology (ACR) en 1982 et mis à jour par l'ACR en 1997.**

1. Rash malaire
2. Lupus discoïde
3. Photosensibilité
4. Ulcérations orales ou naso-pharyngées
5. Arthrites non érosives touchant au moins 2 articulations périphériques, caractérisées par une douleur, un gonflement ou un épanchement
6. Pleurésie ou péricardite
7. Protéinurie persistante > 0,5 g/jour ou cylindrurie
8. Convulsions ou psychose (en l'absence de cause médicamenteuse ou métabolique)
9. Atteinte hématologique :
 - Anémie hémolytique, ou
 - Leucopénie < 4 000/ μ l constatée à 2 reprises, ou
 - Lymphopénie < 1 500/ μ l constatée à 2 reprises, ou
 - Thrombopénie < 100 000/ μ l, en l'absence de drogues cytopéniantes
10. Titre anormal d'anticorps antinucléaires par immunofluorescence (en l'absence de drogues inductrices)
11. Perturbations immunologiques :
 - Titre anormal d'anticorps anti-ADN natif, anticorps anti-Sm, ou présence d'Ac antiphospholipides : sérologie syphilitique dissociée constatée à 2 reprises en 6 mois ou anticoagulant circulant de type lupique ou titre anormal d'anticorps anticardiolipine en IgG ou IgM

La présence d'au moins 4 des 11 critères « de classification » proposés par l'ACR permet d'affirmer l'existence d'un LS avec une sensibilité et une spécificité de 96 %.

Ces critères, qui surreprésentent les items dermatologiques, sont des critères de classification et ne doivent pas être utilisés dans un but diagnostique à l'échelon individuel.

→ Le diagnostic de LES est retenu si on a la présence de quatre critères (dont au moins un critère clinique ET au moins un critère immunologique) ou une glomérulonéphrite lupique ET Ac-antinucéaires (ou anticorps anti-ADN natif).

Lors de l'évaluation initiale d'un LES, il faut aussi :

- Définir le statut familial et professionnel,
- Rechercher des comorbidités : Obésité, diabète, hypercholestérolémie,
- Rechercher des antécédents familiaux du LES,
- Préciser les habitudes d'exposition au soleil,
- Établir le statut gynécologique et obstétrical de la femme : grossesses, fausse couche, contraception, projets,
- Appréhender les facteurs psychologiques : Stress, anxiété, dépression, troubles de sommeil vu leur fréquence et la difficulté de la prise en charge.
- Rechercher des anomalies vasculaires : HTA, syndrome de Raynaud ,
- Rechercher un médicament inducteur,
- Rechercher un SAPL secondaire
- Rechercher un SGS secondaire. Sa présence peut expliquer la persistance de certains symptômes comme une asthénie importante.

4. Traitement :

4.1. Objectifs thérapeutiques :

Ces objectifs sont :

- À court terme : Assurer le confort quotidien et protéger les fonctions vitales au cours des poussées.
- À moyen terme : garantir l'insertion socioprofessionnelle, prévenir les poussées , prévenir les récidives thromboemboliques .

- À long terme :Freiner les effets secondaires des traitements ainsi que les séquelles .

4.2. Éducation des patients :

Au cours des maladies chroniques, l'éducation thérapeutique vise à éclairer le patient sur sa pathologie et sur les thérapeutiques disponibles afin d'optimiser sa qualité de vie .

Elle portera essentiellement sur les points suivants :

- Savoir les effets secondaires des moyens thérapeutiques , responsabiliser le patient de la gravité de l'arrêt brusque du traitement.
- Dangers du tabac : augmentation de l'activité du LES, facteur de risque cardiovasculaire, interaction avec l'efficacité de l'hydroxychloroquine .
- Limiter l'exposition au soleil et adapter les précautions nécessaires lors de l'exposition solaire (Port de vêtements couvrant , l'application de l'écran solaire, le port des lunettes solaire ...)
- Maîtriser l'emploi et la surveillance lors d'une prise d'un traitement à base d'anti vitamine K .
- Régime alimentaire sans sel et pauvre en en glucides lors d'une corticothérapie.
- Encourager le patient à exercer une activité physique d'entretien (une marche de 30 minutes par jour pendant 5 jours) quand les circonstances le permettent.
- Une contraception est purement obligatoire quand un traitement à base de cyclophosphamide ou de méthotrexate ou de thalidomide est administré .La contraception progestative est essentiellement préconisée.
- Le dispositif intra-utérin est fortement déconseillé en cas de traitement corticoïde à forte dose ou de traitement immunosuppresseur à cause du risque

infectieux. Les œstres-progestatifs sont contre-indiqués.

- Une programmation de la grossesse est obligatoire par contre elle peut être envisageable si la patiente est en phase de rémission depuis au moins une durée de six mois.
- Le traitement substitutif de la ménopause ne doit plus être systématiquement prescrit dans le but de prévenir l'ostéoporose post-ménopausique, vu qu'il peut engendrer des poussées au cours de la phase de rémission [6].

4.3. Les thérapeutiques disponibles :

4.3.1. Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et l'aspirine :

Les AINS et l'aspirine sont d'une utilité assez importante dans les formes modérées et légères du LES , particulièrement au cours des atteintes articulaires minimales .

4.3.2. Corticoïdes :

Ils font partie du traitement le plus courant pour traiter les formes aiguës du lupus érythémateux disséminé. Les corticoïdes sont prescrits soit par voie veineuse (IV) ou par voie orale , à une dose élevée, qui va être graduellement réduite jusqu'à une dose minimale, voire jusqu'à l'arrêt en cas de rémission.

4.3.3. Les antipaludéens de synthèse APS (Plaquénil, Nivaquine) :

Il représente le traitement curatif des formes articulaires et cutanées. Ils possèdent des propriétés anti-inflammatoires et jouent un rôle assez important au niveau du système immunitaire. Ils s'avèrent aussi être doté d'un effet hypocholestérolémiant [7] et auraient même un effet anticoagulant [8].

La réalisation des examens biologiques et d'un bilan ophtalmologique sont accomplis avant de débiter le traitement, sans oublier que la surveillance ophtalmologique et électrocardiographique est obligatoire afin de vérifier la présence ou non des effets secondaires engendrés par la prise des APS .

4.3.4. Les immunosuppresseurs :

Leur prescription est surtout préconisée dans les formes viscérales majeures , à savoir les atteintes rénales et cérébrales , ainsi lorsque les patients lupiques développent une cortico-résistance .

O Le Cyclophosphamide : (Endoxan*) : Traitement d'attaque de référence en association avec les corticoïdes de la néphropathie lupique sévère de classe III et IV .

O L'Azathioprine : (Imurel*) Il est très préconisé chez les patients cortico-résistants ou cortico-dépendants et chez les patients ayant des formes sévères du LES .

O Le mycophénolate de mofétil (MMF) : Il agit principalement sur le blocage complet de la prolifération lymphocytaire B et T. Les effets secondaires les plus courants sont la mauvaise tolérance digestive, la survenue d'une leucopénie et le risque accru d'infection [9]. A noter qu'il est contre indiqué en cas de grossesse.

4.3.5. Anti CD20 (rituximab) :

Initialement, le Rituximab est un anticorps monoclonal anti CD20 utilisé dans le traitement des lymphomes. Malgré que ses premiers résultats semblent fascinants , Son emploi dans le traitement du lupus est pour le moment limité.

4.3.6. Autogreffe :

Ses indications ont été restreints vu qu'elle a objectivé un seuil de toxicité inquiétant (4 à 12%) .

4.3.7. Traitement symptomatique et préventif :

Traitement antalgique , prévention des facteurs de risque cardiovasculaire ; prévention et dépistage des complications thromboemboliques .

4.3.8. Traitement étiologique : Lors des formes médico-induites, le traitement repose évidemment sur l'arrêt du médicament en cause

4.4. Indications :

4.4.1. Traitement de fond :

Tous les patients lupiques doivent bénéficier d'un traitement de fond, vu que c'est une pathologie chronique .L'objectif primordial du traitement de fond est de prévenir les poussées en ayant le minimum d'effets secondaires

Le traitement de fond repose principalement sur hydroxychloroquine . L'hydroxychloroquine va permettre de diminuer l'activité de la maladie, peu importe l'instrument utilisé pour mesurer l'activité [14].

Il faut savoir que la seule contre-indication absolue de l'utilisation l'hydroxychloroquine , c'est l'antécédent de rétinopathie.

La toxicité rétinienne due à l'hydroxychloroquine est la complication la plus redoutée , elle reste nettement plus faible que celle rapportée avec la chloroquine . Seule la surveillance permet de contrôler ce risque .

4.4.2. Traitement des poussées :

L'intensité du traitement prescrit doit être ajustée à la sévérité de la pathologie.

a. Poussées d'intensité modérée

- **Formes cutanées :**

Il repose sur les antipaludéens de synthèse (APS) , la photo protection ainsi que sur l'arrêt du tabagisme actif.

- **Formes articulaires :**

Elles sont essentiellement traitées par les APS associés aux AINS et antalgiques. Lorsque les symptômes cliniques persistent , l'association d'une corticothérapie orale (moins de 0,3 mg /kg/j) est justifiée .Dans le cas d'une corticodépendance , l'emploi du méthotrexate peut être discuter .

Le Bélimumab est surtout indiqué dans les formes restant actives malgré un traitement associant antipaludéen de synthèse + prednisone+méthotrexate.

- **Pleurésies et péricardites :**

Au début, elles sont traitées par 0,5 mg/kg/j de prednisone. Puis , la dose est réduite quand l'épanchement aura disparu .

- **Signes généraux :**

Ils sont très sensibles à une corticothérapie de courte durée inférieure à 0,5 mg/kg par jour de prednisone.

b. Poussées sévères

Concernant les glomérulonéphrites prolifératives active , elles sont traitées par une corticothérapie avec une posologie variant entre 0,5 mg/kg/j et 1mg/kg j [15].

Le traitement d'attaque repose sur l'association d'un immunosuppresseur et un du cyclophosphamide intraveineux ou mycophénolate mofétil pendant au moins une durée de six mois ou au moins jusqu'à l'obtention d'une nette amélioration des paramètres glomérulaires .

Le mycophénolate mofétil peut être prescrit en traitement d'entretien à la place du Cyclophamide en IV en cas d'absence d'une rémission et inversement. Le rituximab trouve sa place dans le cas d'une résistance à ces deux immunosuppresseurs.

5. Surveillance :

Le suivi médical du **LES** est assuré par l'équipe pluridisciplinaire . Les médecins fixent avec les patients le rythme des consultations, examens cliniques et biologiques nécessaires qui sont adaptés en fonction de chaque profil .

Lors de l'interrogatoire et l'examen clinique, il faut objectiver l'apparition de nouveaux symptômes ou l'accentuation de certains tel que : l'éruption cutanée , ulcération buccale , fièvre , asthénie , douleurs articulaires de type inflammatoires , hypertension artérielle

En ce qui concerne la surveillance biologique, les bilans biologiques à réaliser sont :

- NFS , VS, CRP, urée , créatinémie, ionogramme, Fractions C3 et C4 du complément, dosage des Ac anti-DNA natif (pas systématique), sédiment urinaire ou ECBU , protéinurie des 24 heures .

6. Évolution :

Étant une maladie incurable, le LES est caractérisé par un profil évolutif fait de poussées alternant avec des phases de rémission.

Ces poussées sont favorisées par plusieurs facteurs dont : l'arrêt brutal du traitement prescrit ; une infection ; des modifications hormonales (par exemple liées à la prise d'une contraception orale ou à une grossesse) etc.....

L'évolution du lupus a connu une nette amélioration ces dernières années [12], grâce aux progrès des moyens et méthodes diagnostiques et thérapeutiques, la prévention des différentes complications et sans négliger l'éducation thérapeutique [16,17].

7. Facteurs Pronostiques du LES :

Les facteurs de gravité sont : le sexe masculin, l'origine ethnique, un statut socio-économiques défavorable, le début juvénile, l'atteinte rénale, l'insuffisance rénale, l'hypertension artérielle, l'atteinte du système nerveux central (SNC), le SAPL associé, un index lésionnel séquellaire SLICC élevé [21,22].

Généralement, on peut isoler deux grand types de LES : les formes bénignes cutané-articulaires [20], les formes graves qui incluent une atteinte viscérale rénale ou cérébrale. Cette sévérité s'exprimant habituellement pendant les 2 à 5 premières années d'évolution.

II. La qualité de vie et ses mesures :

1. Qualité de vie :

1.1. Le concept de la qualité de vie :

Ce concept a vu le jour aux États-Unis En 1970 , il s'avère être apparu suite au développement qu'a reconnu les 3 bases essentielles de la médecine qui sont la maladie, le malade et le médecin .

1.2. Définition de la qualité de vie :

En 1997, l'Organisation mondiale de la santé a défini la qualité de vie comme étant : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et de système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » [24]. La multiplicité des définitions avancées rend compte de l'intrication du concept.

1.3. Usage de qualité de vie en santé :

On peut individualiser trois domaines d'application de ces mesures : la recherche clinique, la santé publique, l'exercice médical quotidien.

La recherche clinique ne peut plus négliger l'appréciation de la qualité de vie. Les années 1980 ont vu ce nouvel indicateur naître, pour atteindre son plein essor dix ans plus tard.

C'est principalement lors des essais thérapeutiques qui apprécient l'efficacité et la tolérance des médicaments, que les instruments de mesures de la qualité de vie ont une place capitale aux côtés des critères cliniques, biologiques ou d'imagerie.

La sélection du ou des questionnaires de mesure de QDV à impliquer dans une étude est délicat.

Les questions de l'instrument créé doivent être pertinentes et accommodées au contexte et au milieu sociodémographique.

Les questionnaires spécifiques, plus sensibles aux modifications cliniques du patient, sont plus aptes à détecter une variation de qualité de vie significative que les questionnaires génériques. Toutefois, il peut être intéressant d'assembler les deux types de questionnaires.

2. Méthodologie et instruments de l'étude de qualité de vie :

2.1. Généralités :

La création d'un instrument qui va permettre la mesure de la QDV des patients suit un développement assez long et compliqué qui se doit de respecter quelques étapes pour créer un instrument approprié.

Les instruments de mesure de qualité de vie se présentent, la majorité du temps, sous forme de questionnaires. En premier temps, il est nécessaire de mettre en place ses objectifs, à savoir la population à laquelle l'instrument de mesure sera attribué, et les concepts que l'on veut évaluer.

Une fois ces objectifs achevés, le processus de création du questionnaire peut-être débuté. Cette partie de la revue de la littérature propose de mettre en évidence des éléments de réflexion permettant de développer un instrument de mesure de la QDV et les étapes primordiales de validation.

2.2. Méthodologie de mise au point des instruments de qualité de vie:

2.2.1. Développement des échelles :

Le développement d'une échelle de qualité de vie est un processus assez délicat, qui réclame de nombreuses années de travail. Il dérive constamment

d'un abord pluridisciplinaire, engageant des médecins, des statisticiens, des sociologues des fois, voire des linguistes et sémiologues, mais surtout un grand nombre de patients, sans lesquels aucune échelle ne pourrait être mise en œuvre. Une méthodologie rigoureuse est essentielle dès les premières étapes du développement, pour avoir un instrument agréé et fiable [26].

1-Création des items.

2-Diminution des items.

3-Approbation psychométrique.

4-Utilisation en clinique.

2.2.2. Propriétés psychométriques d'une échelle de qualité de vie :

L'étude des propriétés psychométrique de l'échelle de qualité de vie fait partie de son développement, mais marque également son entrée dans le champ des applications cliniques. Ces propriétés sont toutes les propriétés biostatistiques qui vont permettre d'apprécier la « qualité ».

Afin de réaliser cette évaluation, on commence par l'administration du questionnaire à une « population test », totalement distincte de celle qui a été mise en œuvre afin de diminuer les items. Elle inclue des centaines de malades , dont les caractéristiques démographiques, médicales et sociales, sont confirmées. Par la suite, on évalue la fiabilité, la validité ainsi que la sensibilité aux changements de l'échelle.

a. Fiabilité des questionnaires :

La fiabilité des questionnaires est le pouvoir de l'instrument à fournir des résultats pareilles dans des situations pareilles. Cette fiabilité est basée

essentiellement sur : la cohérence interne (évaluée surtout par le coefficient de cohérence interne alpha de Cronbach) et la fiabilité inter-observateurs [26].

- **le coefficient de cohérence interne alpha de Cronbach** : Indice statistique variant entre 0 et 1 qui permet d'évaluer l'homogénéité (la consistance ou cohérence interne) d'un instrument d'évaluation ou de mesure composé par un ensemble d'items qui, tous, devraient contribuer à appréhender une même entité (ou dimension) "sous-jacente": le niveau de connaissance ou de compétence sur une thématique ; le niveau d'aptitude, d'attitude, de motivation, d'intérêt dans tel domaine ou par rapport à tel objet, etc.

Ce coefficient objective un degré d'homogénéité (une consistance interne) d'autant plus élevé(e) que sa valeur est proche de 1. Dans la pratique, on considère généralement que l'homogénéité de l'instrument est adéquate lorsque la valeur du coefficient est au moins égale à 0.80.

- **la Fiabilité inter-observateur** : Afin d'apprécier la fiabilité inter-observateur, il faudra s'assurer qu'il ne subsiste pas de dissimilitudes statistiquement significatives quand le questionnaire est administré par divers enquêteurs. En pratique, le test est administré uniquement à deux reprises, dans un intervalle de temps donné (habituellement une semaine), à un même échantillon de patients. Ainsi, on évalue la présence de diversités statistiquement significatives entre les scores objectivés par ces deux observateurs.

b. Validité des questionnaires :

Un questionnaire est dit valide lorsque la part du biais dans les résultats obtenus est peu importante. Ceci peut s'établir par comparaison avec une référence reconnue et universelle (il s'agit de la validité de critères). Néanmoins,

il faut reconnaître qu'il n'existe aucun standard universel concernant les instruments de mesure de qualité de vie.

Ceci explique que la validité ne peut qu'être appréciée que par comparaison avec des échelles déjà confirmées, ou par la comparaison à l'avis d'experts de la maladie étudiée afin d'être sûr que tous les éléments essentiels du concept étudiés sont impliqués dans l'échelle testé (c'est la validité de contenu).

La validité factorielle, a un rôle d'assembler les items en échelles explorant un même domaine de qualité de vie ce qui conduit donc au développement de sous-échelles.

La validité de construction, essaie de mettre en place une relation entre l'interprétation des scores et le modèle théorique sous-jacent au développement de l'échelle. [26]

c. Sensibilité aux changements :

La sensibilité aux changements est primordiale pour des instruments de mesures attribués à évaluer les changements apportés par une thérapeutique sur la qualité de vie. Pour l'apprécier, on repose sur la comparaison des scores avant et après la prise en charge (qui est présumée les modifier).

2.3. Déroulement d'une étude de qualité de vie :

Dès que le questionnaire crée et validé sur le plan psychométrique, il est administré à des patients au cours d'une étude de qualité de vie selon des modalités diversifiées. En effet, quand le patient peut répondre seul aux questions posées sans intermédiaire, le questionnaire peut être auto-administré. Plusieurs méthodes peuvent être proposés afin de réunir les réponses: Habituellement à travers un formulaire, aussi moyennant Internet.

Par ailleurs, en ce qui concerne les échelles administrées par l'investigateur, ce dernier va poser les questions au patient et notera ses réponses. La fiabilité des réponses est préférable avec cette procédure de recueil des données.

Afin de mettre en évidence de possibles relations statistiques entre les scores de qualité de vie et les autres données d'étude, les tests statistiques les plus employés sont le coefficient de corrélation de Pearson et de Spearman.

2.4. Apports des questionnaires de qualité de vie :

On distingue deux types d'instruments :

2.4.1. Les questionnaires génériques :

Ces questionnaires sont employés au niveau de la population générale et leur objectif est d'évaluer le niveau de QDV des malades outre la nature de la maladie dont ils sont probablement atteints. les questions comprennent habituellement une expression du type « à cause de votre état de santé ». Prenons comme exemple, la question 3 de la deuxième version du questionnaire Medical Outcome Survey Short Form 36 (SF-36) est exprimée comme suit : « Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel » .

2.4.2. Les questionnaires spécifiques :

Ces questionnaires ont été développés à partir d'interview avec des patients atteints du LES. Ils ont comme objectif apprécier les répercussions sur les différents domaines de la QDV.

Les questionnaires spécifiques montrent l'intérêt de parcourir des concepts non défendus par les instruments génériques, comme, l'image du corps ou les troubles de la sexualité. Les questionnaires spécifiques sont reconnus pour être plus

sensibles au changement, sans que cette affirmation soit très clairement apportée par la littérature. Finalement, en théorie , leur emploi associé avec celui des questionnaires génériques permet de mettre en évidence la gêne que les patients accordent précisément à la maladie étudiée.

III. Mesure de la QDV au cours du LES :

Le LES a une répercussion assez considérable sur la qualité de vie, d'où l'intérêt de développer des instruments qui vont permettre l'appréciation de la QDV au cours de cette maladie . Plusieurs questionnaires étaient utilisés dans ce but , chaque échelle a ses privilèges et ses contrariétés, ainsi le choix de la méthode d'évaluation dépendra des objectifs de l'étude .

1. Les questionnaires génériques employés au cours du LES :

1.1. SF-36 (Short-Form 36 Heath Survey) :

C'est un instrument de mesure de la qualité de vie créé pour apprécier la vision qu'ont les malades sur leur bien-être et leur état de santé. Il repose sur une recherche assez longue développée durant les années 1980 par Ware, J.E. le SF-36 inclut 36 éléments explorant 9 dimensions : santé physique, fonctionnement physique, retentissement de l'état physique sur les activités, vitalité, retentissement de l'état émotionnel sur les activités, fonctionnement social, douleur physique, santé générale et changement par rapport à l'année antérieure [28]. Cette échelle permet l'obtention de scores par dimension, et il faut rappeler qu'il n'y a pas de score global.

Le SF-36 peut être soit auto- administré ou administré par l'investigateur, soit par appel téléphonique ou par entretien.

En 1995, Le comité de travail de la collaboration clinique internationale sur le lupus systémique (SLICC) a porté sa recommandation pour le SF-36 comme un instrument de choix pour évaluer la QDV des patients lupiques [29].

1.2. World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL) :

Cette mesure élaborée par l'Organisation mondiale de santé se présente sous forme de deux versions, une comportant 100 Items, dénommée WHOQOL-100, et la deuxième, le WHOQOL-BREF.

Son objectif primordial est de restreindre les biais socio-culturels.

Le WHOQOL-Bref inclut 26 questions évaluant quatre domaines : état physique, état psychologique, social et environnemental.

1.3. EuroQol 5D (EQ-5D) :

Cette échelle générique de QDV est européenne, comme son nom l'indique. C'est un instrument assez simple, d'administration amplement rapide, puisque qu'il n'est constitué que de 5 items représentant 5 domaines (mobilité, soins de soi, activités usuelles, douleurs et inconfort, anxiété et dépression), de laquelle la réponse se fait sur des échelles en 3 points (1 : pas de problème, 2 : problèmes modérés, 3 : Problèmes sévères).

Il existe actuellement deux versions de l'Euroqol 5D : chinoise et anglaise .Les deux versions sont des échelles approuvables pour évaluer la QDV des patients atteints de pathologies rhumatismales y compris le LES [31].

1.4. Sickness Impact Profile (SIP) :

Il fait partie majeure des plus anciens questionnaires de qualité de vie générique, développé au cours des années 70, dans l'objectif est d'apprécier les retentissements des pathologies dans 12 dimensions de l'état de santé, qui sont : sommeil et repos, alimentation, loisirs, travail, tâches ménagères, déplacements, mobilité, soins du corps, vie sociale, comportement émotionnel, vivacité et communication. Il comporte 136 items et il peut être administré par le chercheur ou auto administré. C'est un formulaire anglo-saxon qui est basé particulièrement sur l'aspect comportementaliste de la répercussion des maladies [26].

Le Sickness Impact Profile est développé afin d'évaluer la QDV au cours de nombreuses pathologies, mais aucune étude n'a montré sa validité chez les patients atteints de LES [32].

1.5. Health Assessment Questionnaire (HAQ) :

Ce formulaire était employé initialement chez les patients présentant des arthrites, par la suite il est devenu l'instrument le plus mis à profit pour apprécier l'état fonctionnel durant les pathologie rhumatismales, surtout la polyarthrite rhumatoïde.

Le HAQ comporte 20 items qui apprécient l'aptitude à accomplir les gestes de la vie journalière dans huit domaines.

Malgré que le HAQ soit un instrument valide pour évaluer la QDV au cours du LES, cependant il n'évalue que le fonctionnement physique, donc il doit être employé en association avec d'autres instruments évaluant les répercussions social et psychologique de la pathologie [33].

1.6. Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS) :

En effet , cette échelle a fait objet d'une mise à jour en 1992 (AIMS2) , et qui été adoptée essentiellement chez les personnes souffrantes d'arthrites. Il s'agit d'un questionnaire de mesure de la QDV incluant 78 items et 12 domaines: fonctionnement physique, activités de la vie quotidienne, activité sociale, soutien social, douleur, travail, humeur, niveau de tension, perception générale de la santé, impact total des arthrites et des traitements, degré de satisfaction de l'état de santé.

L'échelle AIMS était utilisée juste une seule fois dans une étude contenant des patients lupiques et des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde [34].

2. Échelles spécifiques au LES :

Récemment, trois échelles spécifiques d'évaluation de la QDV chez les patients lupiques ont été développées: SLE-QOL, Lupus QOL et le SSC.

-L'échelle **SLE-QOL** (Systemic Lupus Erythematosus-specific Quality-Of-Life) validée et développée en 2005, elle inclue 40 items et 6 domaines : fonctionnement physique, activités, symptômes, humeur, traitement et image de soi.

Elle a été appréciée chez 275 patients lupiques et ses propriétés psychométriques étaient adéquates [35].

- Le questionnaire **SSC** (SLE Symptom Checklist) était créé en 2003 et il connaît une cohérence interne et un test-retest appropriés [36].

- Le **Lupus-QOL** (Lupus Qol Scale) est composé de 34 items et 8 dimensions : douleur , image de soi , fatigue , fonctionnement physique, état émotionnel, relations sexuelles, planification et responsabilité à l'égard des autres . [37] Il est qualifié par des propriétés psychométriques adéquates en le comparant au SF-36.

IV. Discussion de nos résultats

A travers notre étude, nous avons trouvé que la QDV de nos patients est réduite dans tous les domaines évalués par le SF-36, ces résultats indiquent que le LES a un grand impact sur la QDV, vu que c'est une pathologie chronique et incurable.

Les dimensions : rôle émotionnel, rôle physique, vitalité et changement par rapport à l'année antérieure sont les plus diminuées (figure 10).

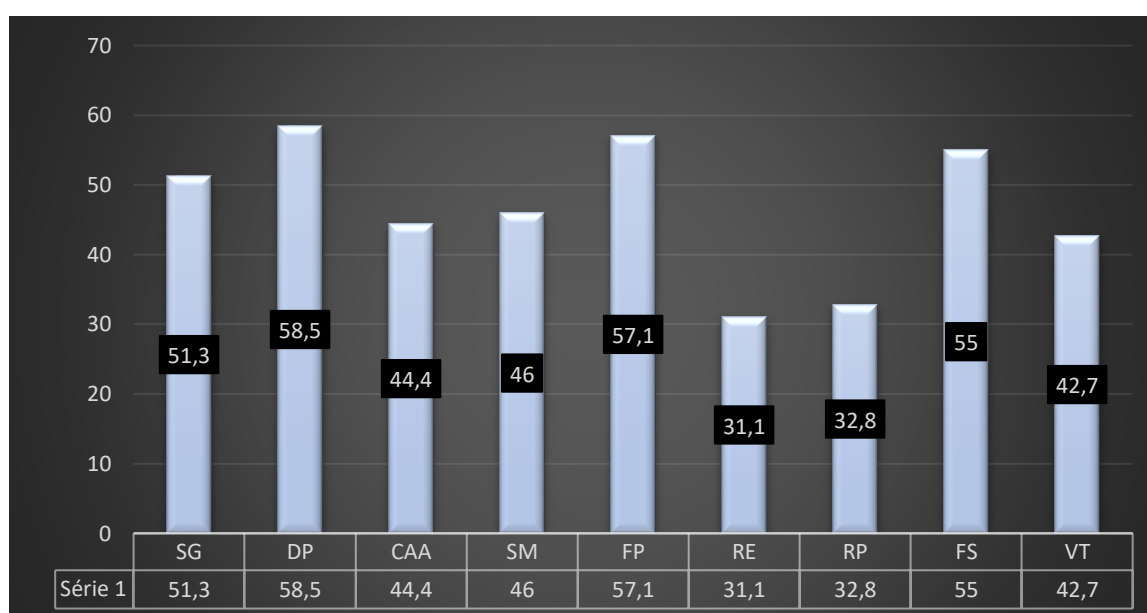


Figure 10 : les scores obtenus par le SF-36 en pourcentages

Plusieurs études réalisées ont démontré que la qualité de vie des patients atteints de LES est diminuée [31, 38, 39, 40, 41, 42, 43].

Tableau 35 : Différentes études avec des scores SF-36 diminués

Auteur(s) de l'étude	Date de l'étude	Nombre de cas	Pays
Wang C [31]	Mars 2001	73 patients (70 femmes et 3 hommes)	Canada
M Abu-Shakra [38]	Janvier 2006	148 cas (60 cas femmes atteints du LES ET 88 témoins femme en bonne santé)	Israël
Stoll T [39]	Aout 1997	150 patients	Londres
Friedman.AW [40]	Aout 1999	224 patients (70 espagnols, 83 afro-américains et 71 blancs)	USA
Alarcon GS [41]	Juin 2004	346 patients	Birmingham, Alabama,
K Mcelhone [42]	Aout 2010	30 patientes	Angleterre
L Kulczycka [43]	Septembre 2008	83 patients	Pologne

La plupart de ces études ont utilisé le SF-36, qui est considéré comme le meilleur instrument pour mesurer la QDV durant le lupus systémique [38].

Au niveau de la littérature , les scores varient entre chaque étude . Deux études [36,37] ont objectivé que la QDV était diminuée en ce qui concerne toutes les dimensions du SF-36 ça d'une part, d'autre part d'autres études [43] ont objectivé que les dimensions : douleur physique , rôle émotionnel, rôle physique sont les plus touchés.

Pour certains auteurs les dimensions du fonctionnement physique, rôle physique, douleur physique et santé générale sont les plus affectés [30].

Une étude de 95 patientes brésiliennes a confirmé que les composantes physiques ainsi que psychologique sont diminués [45].

Concernant l'étude que Stoll a réalisé chez 150 patients lupiques britanniques, il a démontré que la qualité de vie est particulièrement diminuée [46]. Ses résultats sont semblables avec les nôtres, les scores les plus identiques ont été objectivés pour les dimensions vitalité et fonctionnement physique. En effet, des résultats similaires ont été retrouvés par Stoll dans une différente étude menée 4 ans plus tard concernant 60 patients suisses atteints de LES [47]. Des différences assez importantes ont été rapportés entre les 2 groupes, sauf des dimensions fonctionnement physique, vitalité et santé générale .

On a comparé nos résultats à ceux accomplis par Alarcon [48], des scores semblables dans les dimensions rôle physique et rôle émotionnel ont été révélées. Ces résultats sont en accord avec les nôtres et montrent l'intérêt de la dimension santé générale pour la QDV des patients bien que ce paramètre ne réalise pas le score le plus bas.

Freire a détecté lors de l'étude de 63 patients brésiliens, d'importantes perturbations dans les domaines rôle physique, rôle émotionnel et douleur physique, alors que les valeurs des dimensions fonctionnement physique, vitalité et fonctionnement social étaient semblables aux nôtres [49].

Suite à la comparaison de nos scores à ceux réalisés en Italie au sein d'une étude concernant 126 patients lupiques [50] et une équipe canadienne évaluant 119 patients, il y avait des similitudes seulement dans les domaines santé

générale et vitalité. Il est à noter que c'est uniquement l'étude menée par Rinaldi, qui a réalisé les scores les plus hauts, 70 ou même plus, dans la majorité des domaines [50].

Les différences décrites peuvent être induites par divers facteurs, surtout les particularités culturelles, les croyances religieuses et économiques. Sans oublier que les différences entre les pays dans le système sanitaire peuvent avoir une immense influence sur l'évaluation de la QDV des patients.

1. QDV et facteurs démographiques et socio-économiques :

Dans notre étude, nous n'avons pas confirmé l'influence de l'âge sur la QDV. Ce résultat est en accord avec d'autres études [30, 47,51].

Stoll [46] et Thamboo [52] ont trouvé une corrélation positive entre l'âge des patients et la QDV. Les différences obtenues peuvent être également expliquées par le nombre de patients participant aux études et à la diversité des atteintes cliniques.

Tandis que trois études réalisées respectivement par Kulczycka, Alarcon et Rinaldi [43, 41, 50] ont objectivé une corrélation négative entre l'âge des patients et la QDV. Il est surement probable que les sujets jeunes sont plus optimistes et évaluent leur QDV mieux que les patients âgées [43].

La grande majorité des patients atteints de LES évalués dans les études mentionnées ci-dessus [25, 31,48] étaient des femmes. Nous avons trouvé le même résultat avec 93.3% de femmes contre 6.7% d'hommes. Ceci n'est pas surprenant dans une pathologie qui touche plus fréquemment les sujets de sexe féminin.

Notre étude a permis d'objectiver une corrélation positive entre le **sexe** et la santé mentale, et des scores plus élevés pour le sexe masculin sauf pour la santé générale où les résultats sont identiques.

Selon l'étude réalisée par Alarcon, le sexe n'influence pas la qualité de vie évaluée par le SF-36 [48].

Nous n'avons pas objectivé l'influence du **statut marital** sur la qualité de vie, par contre, les patients mariés prennent nettement le devant (8 points de différence) par rapport aux patients non mariés dans les dimensions : douleur physique et santé mentale. Ceci peut être expliqué par le soutien psychologique qu'apportent les conjoints des patients.

Cependant les scores s'inversent avec une différence au niveau des 2 groupes concernant les dimensions : rôle physique (10 points) et fonctionnement social (6 points). Pour le reste des dimensions, les scores sont presque similaires entre les deux groupes de patients. Aucune comparaison n'a pu être faite du à l'absence d'étude étudiant ce rapport .

Le **niveau d'instruction** n'influence pas la QDV. Par contre les patients ayant un niveau d'instruction limité au Lycée ou ayant effectué des études supérieures enregistrent de meilleurs scores dans les dimensions : rôle physique et rôle émotionnel en devançant largement les deux autres groupes.

Dobkin a démontré lors d'une enquête concernant 129 patients canadiens souffrants du lupus érythémateux systémique une relation statistiquement positive entre le niveau d'instruction et la santé psychique [53]. Cependant ,Kulczyka a trouvé une corrélation positive entre toutes les dimensions du SF-36 et le niveau d'instruction hors les domaines santé générale et retentissement

psychologique [42]. Alarcon a affirmé une corrélation statiquement positive entre le niveau d'instruction et les dimensions douleur physique , santé générale, fonctionnement social , fonctionnement physique , rôle émotionnel et santé mentale [41].

Escalante et Vu [44] ont nettement objectivé une relation statiquement positive qu'avec les dimensions rôle émotionnel et santé mentale [44], Alors que Benitha et Tikly lors d'une étude effectuée sur 50 patients lupiques , ont démontré que plus le niveau d'instruction est plus haut plus la qualité de vie est meilleure mais uniquement dans la dimension douleur physique [54].

Nous avons objectivé que la QDV des patients avec une **profession** est meilleure dans sa dimension rôle physique que chez ceux qui n'ont pas d'activité professionnelle avec de meilleurs scores concernant les composantes : douleur physique, santé mentale et fonctionnement physique et rôle émotionnel. On peut expliquer ce résultat par la stabilité ainsi que l'autonomie financière que le travail fournit. Au sein de la littérature on trouve des résultats différents et très distincts .

Quelques auteurs sont persuadés qu'un **revenu mensuel** plus élevé rend le niveau de la qualité de vie plus élevé. Par contre d'autres admettent que la QDV est surtout constante et indépendante du revenu. Campbell [55] a trouvé une corrélation négative entre le revenu mensuel et la QDV. Alarcon a analysé, d'une manière détaillée, 346 patients lupiques avec des conditions socio-économiques différentes, il a trouvé que ce n'est pas l'appartenance ethnique mais le statut socio-économique des patients qui a une influence sur la QDV [46]. Notre étude a permis d'objectiver une corrélation entre les patients avec un revenu mensuel > 5000 DH et l'activité physique puisque ce groupe de patients enregistre un score moins bon par rapport aux autres groupes.

En opposition à ces observations, Freire [49] et Thamboo [52] ont démontré l'absence de corrélation entre le statut socio-économique et la QDV des patients atteints de LES. L'influence et l'impact des conditions socioéconomiques sur la diminution de la QDV des patients ont été également démontré non seulement dans les sociétés pauvres, mais également dans les pays les plus riches. Ces résultats prouvent que des conditions socioéconomiques adéquates ne sont pas constamment une source de bonheur et de soulagement . Les meilleures conditions socio-économiques entraînent habituellement des espérances plus élevées, ce qui, pour beaucoup de raisons, ne peut pas être toujours réalisé, ceci peut entraîner une diminution de la QDV.

De plus, Il est probable que les personnes riches soient plus sensibles aux situations difficiles et surprenantes, dont la maladie et ses conséquences. Des recherches sociologiques précisent que nous ne pouvons pas supposer que l'amélioration objective des conditions de la vie est liée à l'augmentation de sa qualité [43]. Dans les années 70, Campbell a indiqué que le mécontentement engendré par les conditions socio-économiques semble s'aggraver en parallèle à l'amélioration de celles-ci [55]. Par contre, une amélioration objective du statut socioéconomique peut être fortement associée à quelques perturbations dans les relations interpersonnelles, et ceci peut mener à une diminution de la QDV.

2. Impact des aspects cliniques du LES sur la QDV :

Au sein de notre étude, nous n'avons pas démontré de relation entre la qualité de vie et **la durée d'évolution de la maladie**. Par ailleurs les scores entres les 3 groupes de patients sont similaires concernant les dimensions : santé mentale, activité physique, rôle social et vitalité.

Quant à Kuriya, il a indiqué que la qualité de vie reste diminuée à l'étape tardive de la maladie, même si elle est en rémission [67]. Marta [68] et Thumboo [52] ont trouvé une corrélation statiquement positive entre la durée de la maladie et la dimension rôle physique. Friedman a démontré le même résultat mais seulement pour la dimension santé mentale [40].

Concernant Fortin [69], une longue durée de la maladie augmente le score de la dimension rôle émotionnel. D'autres auteurs ont révélé qu'il y a une corrélation statiquement positive entre la durée de la maladie et toutes les dimensions du SF-36 sauf en ce qui concerne la santé mentale et le rôle émotionnel [51].

Contrairement à ces résultats, Kulczycka [43] a montré qu'il y a une corrélation statiquement négative entre la durée de la maladie et la QDV, particulièrement dans les domaines fonctionnement physique et rôle émotionnel. Alarcon a évalué la corrélation entre la durée de la maladie et la dimension santé mentale et physique dans un groupe de patients atteints de LES ethniquement différents. Il a retrouvé l'influence de ce facteur sur l'état de santé mentale et physique, mais il n'a pas vérifié sa corrélation avec les autres domaines du SF-36 [41]. Khanna, dans une étude évaluant 73 patients indiens atteints de LES, n'a pas trouvé de relation entre la qualité de vie et la durée de la maladie [30]. Le même résultat était indiqué par Gilboe [71], Sutcliffe [72], Doria [73] et Dobkin [53]. Les différences décrites ci-dessus peuvent résulter des différences culturelles, sociales et économiques des groupes étudiés.

Nous avons découvert un lien très significatif entre le **nombre d'atteintes cliniques** et sept dimensions de la QDV, à savoir : douleur physique, changement par rapport à l'année antérieure, santé mentale, activité physique, rôle physique et vitalité. Puisque le groupe de patients ayant le plus grand nombre d'atteinte (entre 4 et 5), présentait les scores les plus faibles. Ce résultat paraît raisonnable vu le nombre d'atteintes et de contraintes auxquels le patient doit faire face.

Nous n'avons pas pu comparer nos résultats vu l'absence d'étude évaluant ce rapport.

Concernant la **sévérité des atteintes**, nous avons constaté une QDV diminuée dans les dimensions : santé mentale, rôle social et vitalité chez les patients appartenant au groupe G4 (patients ayant des atteintes correspondantes aux trois formes de sévérité).

Plusieurs atteintes cliniques altéraient la QDV chez nos patients lupiques. Ces manifestations cliniques étaient non sévères dans la majorité des cas selon Kefi [96].

Standard a rapporté des résultats similaires concernant la santé mentale [74]. Bergner a montré que les patients souffrant de LES avec une atteinte rénale ont une QDV diminuée, particulièrement dans les domaines physiques [25].

Selon Kulczycka, le type de l'atteinte clinique peut jouer un rôle important dans l'évaluation de la QDV [43]. Il a montré que l'atteinte du système nerveux central a un grand impact sur la diminution de la QDV. Tandis que Doria a noté que l'arthrite est l'unique manifestation clinique capable d'influencer la QDV des patients [73].

Notre étude a permis d'objectiver un rapport entre **le nombre de poussées** et les dimensions : limitation physique, douleur physique et le changement par rapport à l'année antérieure. Plus le nombre de poussées était élevé (entre 5 et 8) plus les scores obtenus de ces composantes étaient bas. Ceci peut être expliqué par le fait que le patient est plus affecté physiquement par chaque poussée et n'arrive pas à optimiser ses espoirs vu leur fréquence et leur intensité.

Concernant **le type de traitement**, notre étude a objectivé une association significative avec la QDV concernant la dimension santé mentale. Le groupe de patient qui est sous corticothérapie seule ou associée à un antalgique type paracétamol ou corticothérapie associée à un immunosuppresseur enregistre les meilleurs scores dans cette composante par comparaison aux deux autres groupes.

Selon les scientifiques aucun traitement pharmacologique ne peut améliorer la qualité de vie des patients, cependant ils supposent que cette dernière s'améliorera lorsqu'ils seront sous traitement.

Une étude réalisée aux états unis concernant 47 patients sous cyclophosphamide à dose élevée (50 mg/kg pendant 4 jours) a objectivé une amélioration à six mois de traitement dans les domaines de santé générale, santé psychique et une amélioration à huit mois en ce qui concerne la dimension physique. Ces résultats ont été comparés à un groupe de patients lupiques qui recevaient une dose mensuelle de cyclophosphamide à raison de 750 mg / m². La finalité de la comparaison est intéressante vu que les deux groupes avaient une qualité de vie similaires à deux ans et demie. [82].

Une étude à Hong kong incluant les patients lupiques avec atteinte rénale a démontré que les patients traités par le Mycophénolate associé à un corticoïde, avait une meilleure qualité de vie que les patients sous Cyclophosphamide associé à une corticothérapie. [88].

Concernant une étude réalisée à l'aveugle optant pour l'utilisation du méthotrexate au sein d'un groupe de malade lupique, le score de la fonction psychique a connu une nette amélioration d'une valeur de 2,78 [83]. Dans une autre étude randomisée ouverte, qui comparait

L'Azathioprine et la cyclosporine, aucune différence dans les dimensions de qualité de vie n'a été retrouvée ni au début de l'étude ni douze mois plus tard [84].

Malgré les effets connus de l'hydroxychloroquine en termes d'amélioration de la survie et la prévention des poussées [85], aucune amélioration de la qualité de vie n'a été démontrée chez un groupe de patients lupiques en France [86]. Toutefois, dans une étude péruvienne récente portant sur 277 patients atteints de LES, de meilleurs scores dans certains domaines du SF-36 (santé physique, limitation de l'activité physique, composante psychique) ont été trouvés chez les patients sous hydroxychloroquine [87].

Au sein de notre enquête, nous avons étudié le rapport entre **la limitation fonctionnelle actuelle** et son retentissement sur la qualité de vie. Il s'est avéré que toutes les dimensions du SF-36 sont liées à la limitation actuelle sauf l'évolution perçue, avec de bons scores chez les patients sans limitation fonctionnelle. Ce résultat fait partie de nos attentes car le patient sans limitation fonctionnelle est un patient autonome, indépendant et capable de faire face aux défis physiques habituels.

Nous n'avons pas pu comparer nos résultats vu l'absence d'étude à propos de cette rubrique.

3. Influence de l'adhérence thérapeutique sur la qualité de vie :

Notre étude n'a pas objectivé de lien entre le degré d'adhérence thérapeutique et la QDV.

Quant à l'étude réalisée par Nam hee park concernant 160 patients âgés souffrant d'hypertension artérielle en Corée du sud, a révélé que l'adhérence thérapeutique est significativement associée à la qualité de vie [78]. Concernant d'autres auteurs. Sept études ont été effectuées à propos des maladies chroniques pulmonaires, dont 3 des études évaluées n'ont révélé aucune corrélation, 2 des études ont décrit des résultats positifs et 2 études ont fait état d'associations négatives entre l'observance des médicaments et la QDV. Les résultats indiquent notamment qu'une amélioration de la qualité de vie des patients induit à une mauvaise observance thérapeutique [79]. Aliha [80] a démontré qu'il existait bel et bien une relation significative entre l'observance thérapeutique et la QDV et certains facteurs des patients concernant la greffe rénale. Ceci rejoint le résultat de l'étude réalisée par Seng Chee [81] qui a objectivé une relation étroite entre l'observance thérapeutique et la qualité de vie puisque une mauvaise adhérence entraîne une diminution de la QDV. Nous n'avons pas pu comparer notre étude à propos de l'impact de l'observance thérapeutique sur la QDV chez les malades lupiques vu l'absence d'étude évaluant cette corrélation.

Auteur(s)	Type de pathologie	Nombre de patients	Lieu	Corrélation Positive	Corrélation négative
Nam Hee Park, Mi Sook Song, So Young Shin, Ji-Hye Jeong, Hyo Young Lee,	Hypertension artérielle	160 patients	Corée du Sud	+	
Agh, T., Domotor, P., Bartfai, Z., Inotai, A., Fujisz, E., & Meszaros, A.	Maladies pulmonaires chroniques obstructives	7 études : 1467	-Hongrie -UK -UK -Japon -Japon -Canada -USA -Pays bas	3 études +	2 études +
Aliha, J. M., & Hamedan, M. S.	Greffe rénale	230 patients	Iran	+	
Seng Chee Loon , Jing Jin, Miao Jin Goh	Glaucome	314 patients	Singapour	+	

4. Influence du traitement non pharmacologique sur la qualité de vie :

L'étude de ce rapport nous a permis d'objectiver d'une part qu'il n'y a pas de lien entre le traitement non médical et la qualité de vie, d'autre part les deux groupes de patients (appliquant et non appliquant du traitement non médical) ont des scores presque similaires concernant les dimensions : santé générale, santé mentale, rôle émotionnel et vitalité.

Arriens et coll. [89] et Shamehki et coll. [90], ont évalué la QDV après utilisation des plantes médicinales chez certains patients. Ils ont observé que les scores du groupe de patient sous phytothérapie n'est pas statistiquement significatif comparés à un groupe sous placebo. Cependant, Arriens et coll. et Shamehki ont réalisé un programme de trois à six mois avec des plantes médicinales. Il a été observé que la supplémentation a entraîné une amélioration dans les dimensions vitalité et santé générale de la QDV.

En ce qui concerne l'acupuncture, une étude américaine concernant 24 patients s'est basée sur la formation de 2 groupes qui ont continué leurs soins médicaux habituels et qui ont été randomisés à dix séances d'acupuncture, des besoins minimes ou des soins habituels seuls ; une amélioration de la fatigue et de la douleur a été observée dans les deux groupes [91].

La thérapie cognitivo –comportementale a été le sujet d'étude de Navarrete et coll. [92, 93]. Un programme de 15 mois effectué chez les patients atteints du LES. Il a été démontré une réduction en ce qui concerne la dépression et l'anxiété, une amélioration du niveau de la fonction physique et la vitalité, ainsi qu'une amélioration dans la perception générale de la santé et une amélioration statistiquement significative de la QDV.

5. Influence la compréhension de la maladie sur la qualité de vie :

Notre étude a objectivé sur ce point une corrélation très significative entre la compréhension de la maladie et la QDV au niveau des dimensions rôle émotionnel et changement par rapport l'année antérieure. En effet, les patients ayant compris leur pathologie à travers l'explication du staff médical et le recours à internet ont enregistré les scores les plus élevés dans la composante rôle social et l'évolution par rapport à l'année antérieure. Nous n'avons pas pu comparer nos résultats vu l'absence d'étude intégrant ce rapport.



Conclusion



Tout au long de leur maladie, les individus souffrant du LES font face aux défis physiques, psychologiques, et sociaux considérables. En effet, les dimensions de la qualité de vie influencées par le lupus érythémateux systémique varient selon les facteurs sociodémographiques et cliniques.

De ce fait, au cours du lupus érythémateux systémique il faudra attribuer une attention particulière au ressenti du patient et de ne pas se focaliser sur la simple évaluation de l'activité, de la sévérité et des séquelles de la maladie.

D'après notre étude :

- la qualité de vie est **réduite** chez les patients atteints de lupus érythémateux systémique, particulièrement dans les dimensions rôle émotionnel et rôle physique.
- La qualité de vie **n'est pas liée** à certains facteurs : l'âge, le niveau d'instruction, durée d'évolution de la maladie et l'observance thérapeutique.
- D'autres facteurs tels que le sexe, le revenu mensuel, l'activité professionnelle, le nombre d'atteintes cliniques, la forme de sévérité, le type de traitement et la compréhension de la maladie **influencent la qualité de vie.**

Les études évaluant la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique étaient menées dans un contexte socioculturel différent du nôtre, les résultats qui en émanent, doivent être interprétés avec prudence.



Annexes



Annexe 1 : Fiche d'exploitation :

Fiche d'exploitation : Étude de la Qualité de Vie Chez Les Patients Lupiques- Cas

N° de Fiche : **N° de dossier :** **N ° de Téléphone :** **Date d'interview :**

- **Nom & Prénom :**

- **Age :**

- **Sexe :** ...

- **Adresse :**

- **Antécédents :**

- ***Personnels :**

Médicaux	
Chirurgicaux	
Gynéco- obstétricaux	
Toxiques	
Allergiques	

***Familiaux :**

- Statut Marital :

Célibata ire	Marié (e)	Divor cé(e)	Veuf (Ve)	Enfants

- Niveau socio –économique :

*** Niveau d'instruction :**

Aucun	
Primaire	
Collège	
Lycée	
Études Supérieures	

***Profession**

Avant la maladie	Actuellement

*** Revenu mensuel :**

<2000 DH	
2000 DH – 5000 DH	
5000DH -10000 DH	
>10000 DH	

*** Type de logement occupé et**

Nombre de pièces du

logement :

- Date de début de la maladie :
- Nombre d'atteintes cliniques :
- Nombres de poussées depuis le début de la maladie :

- Atteintes Cliniques :

	Début de la maladie	Actuellement (date d'interview)
Cutanée		
Articulaire		
Rénale		
Cardiaque		
Respiratoire		
Immunologique		
Neurologique		
Hématologique		
Vasculaire		

- Traitement :

Type de traitement	
Paracétamol	
AINS	
Hydroxychloroquine	
Corticoïdes	
Immunosuppresseurs	

- Limitation fonctionnelle :

1. avant la maladie :
2. Début de la maladie :
3. Actuelle (date d'interview) :

- Compréhension de la maladie

- Est-ce qu'on vous a déjà expliqué votre pathologie ?

OUI	NON

- Est-ce que vous l'avez bien compris ?

OUI	NON

- Avez-vous eu recours à internet pour rechercher votre pathologie ?

OUI	NON

- Est-ce que ça vous a aidé à mieux comprendre ?

OUI	NON

- Le fait de chercher sur internet vous plutôt rassuré ou le contraire ?

OUI	NON

- Est-ce qu'on vous a déjà proposé un autre traitement que médical ?

OUI	NON

- Si oui, Lequel ?

.....

- L'avez-vous appliqué ?

OUI	NON

- Adhérence thérapeutique

	1. Toujours 2. Souvent 3. Parfois 4. Rarement 5. Jamais	
1. J'oublie de prendre mon ttt		1. كنسى ناخذ الدوا ديالي
2. Je modifie la dose de mon ttt		2. واش سبق ليك بدلتى العبار ديال الدوا
3. J'arrête de prendre mon traitement pour un certain temps		3. فايك ليك حبستي الدوا ديالك لواحد المدة
4. Je décide de sauter des doses		4. فايك ليك تنتقز وقت الدوا
5. Je prends des doses inférieures à celles prescrites		5. فايك ليك نقصتي من الدوا

Annexe 2 : SF -36(Short-Form 36 Heath survey) :

SF 36 – Traduction Valide en arabe dialectal

Les questions de cette section portent sur divers aspects de votre santé générale (physique et/ ou mentale).

الأسئلة التي غادي نطرحو عليك، كتعلق بالحالة الصحية دياك العامة (البدنية والنفسية).

C.1) les questions qui suivent portent sur votre état de santé, telle que vous la percevez. Vos réponses permettront de suivre l'évolution de votre état de santé et de savoir dans quelle mesure vous pouvez accomplir vos activités courantes.

Répondez à toutes les questions en suivant les indications qui vous sont données.

En cas de doute, répondez dès votre mieux.

الأسئلة التي جايبين كيتعلقوا بصحتك كيف ما كتاحس بها نتاي. الأجوبة دياك غادي تمكنا نتبعو الصحة دياك ونعرفو الى أي حد أنت قادر تدير الأشغال العادية دياك.

بغينا دابا الله يخليك تجاوبنا على الأسئلة وتبع على حسب التعليمات التي غادي نعطيك.

1. En général, diriez-vous que votre santé est :

(Encerclez une seule réponse)

- Excellente 1
- Très bonne2
- Bonne3
- Passable4
- Mauvaise5

1. على العموم، غادي تكلو باللي الصحة دياك:

(دور على جواب واحد)

- 1..... ممتازة
- 2..... مزيانة بزاف
- 3..... مزيانة
- 4..... متوسطة
- 5..... عيانة بزاف

2. Par comparaison à l'an dernier, comment évaluez-vous, maintenant, votre santé générale ?

(Encerchez une seule réponse)

- Bien meilleure maintenant que l'an dernier Excellente 1**
- Un peu meilleure maintenant que l'an dernier.....2**
- A peu près la même que l'an dernier3**
- Un peu moins bonne maintenant que l'an dernier.....4**
- Bien moins bonne maintenant que l'an dernier5**

2. بالمقارنة مع العام اللي فات، واش ممكن تكول باللي الصحة ديالك دابا:

(دور على جواب واحد)

- 1.....-حسن بزاف من العام اللي فات**
- 2.....-حسن شوية من العام اللي فات**
- 3.....-تقريبا بحال العام اللي فات**
- 4.....-ناقصة شوية على العام اللي فات**
- 5.....- ناقصة بزاف على العام اللي فات**

3. Les questions suivantes portent sur les activités que vous pourriez avoir à faire au cours d'une journée normale. Votre état de santé actuel vous limite-t-il dans ces activités ? Si oui, dans quelle mesure ?

(Encerchez une seule réponse)

ACTIVITES	Mon état de santé me limite beaucoup	Mon état de santé me limite un peu	Mon état de santé de me limite pas du tout
a. Dans les activités exigeant un effort physique important comme courir, soulever des objets lourds, pratiquer des sports violents	1	2	3
b. Dans les activités modérées comme déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux quilles ou au golf.	1	2	3
c. Pour soulever ou transporter des sacs d'épicerie.	1	2	3
d. Pour monter plusieurs étages à pied.	1	2	3
e. Pour monter un seul étage à pied.	1	2	3
f. Pour me pencher, me mettre à genoux ou m'accroupir.	1	2	3
g. Pour faire plus qu'un kilomètre à pied.	1	2	3
h. Pour faire plusieurs coins de rue à pieds.	1	2	3
i. Pour marcher d'un coin de rue à l'autre.	1	2	3
j. Pour prendre un bain ou m'habiller.	1	2	3

3. الأسئلة التي جاية كتعلق بالشغال اللي يمكن يخصك تديرها في يوم عادي. واش الحالة ديال الصحة ديالك دابا كتحبسك في هذه

الأشغال؟

(دور على جواب واحد)

الأشغال	الحالة د الصحة ديالي كتحبسني بزاف	الحالة د الصحة ديالي كتحبسني شوية	الحالة د الصحة ديالي ما كتحبسنيش نهائيا
1. في الأشغال اللي خاصها مجهود بدني كبير بحال الجري، تهز شي حاجة ثقيلة ولا تدير شي رياضة عنيفة.	1	2	3
2. في الأشغال المتوسطة، بحال تحول شي طابلة، تدوز الشطابة.	1	2	3
3. باش تهز وتدي التقضية الحاتوت.	1	2	3
4. باش تطلع الدروج بزاف ديال الطبقات على رجلك.	1	2	3
5. باش تطلع طبقة واحدة على رجلك.	1	2	3
6. باش تحني، تكلس على ركبيك ولا تقرد.	1	2	3
7. باش تمشي أكثر من 1 كيلومتر على رجلك.	1	2	3
8. باش تمشي في الزنقة بزاف على رجلك.	1	2	3
9. باش تمشي من الراس حتى راس د الزنقة.	1	2	3
10. باش تعوم ولا تلبس حوايجك	1	2	3

4. Au cours des quatre dernières semaines, avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à cause de votre état de santé physique ?

(Encerchez une seule réponse)

	OUI	NON
a. Avez-vous consacré moins de temps à votre travail ou à d'autres activités ?	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous l'auriez voulu ?	1	2
c. Avez-vous été limité(e) dans la nature de vos tâches ou de vos autres activités ?	1	2
d. Avez-vous eu de la difficulté à accomplir votre travail ou vos autres activités (par exemple vous a-t-il fallu fournir un effort supplémentaire ?	1	2

4. خلال الشهر اللي فات، بسبب حالتك الصحية الجسدية، واش كانت عندك شي وحدة من الصعوبات اللي غادي نذكرو ليك في الخدمة أولا في الشغال الأخرى؟

(دور على جواب واحد)

لا	اه	
2	1	1. واش اضطررتي تنقص من الوقت اللي كتخصص للخدمة ولا لحوايج اخرين؟
2	1	2. واش قضيت قل من داكشي اللي كنت تبغي تقضي داشغال؟
2	1	3. واش كاين شي نوع من الشغال ما قدرتيش تديرهم؟
2	1	4. واش لقيت شي صعوبة في الأشغال دياك اللي جعلتك تبدل مجهود أكثر؟

5. Au cours des quatre dernières semaines, avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à causes de l'état de votre moral (comme le fait de vous sentir déprimé (e) ou anxieux (se)) ?

(Encerclez une seule réponse)

	OUI	NON
a. Avez-vous consacré moins de temps à votre travail ou à d'autres activités ?	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous l'auriez voulu ?	1	2
c. Avez-vous fait votre travail ou vos autres activités avec moins de soins qu'à l'habitude ?	1	2
d.		

5. خلال الشهر اللي فات، بسبب حالتك الصحية النفسية (مثلا كتحس برأسك مضيوم أولا مخلوع)، واش كانت عندك شئ وحدة من الصعوبات اللي غادي نذكرو ليك في الخدمة أولا في الشغال الأخرى؟

(دور على جواب واحد)

لا	ايه	
2	1	1. كان عليك تخصص وقت قل للخدمتك أولا الشغال لخرين؟
2	1	2. واش قضيت قل من داكشي اللي كنت تبغي تقضي داشغال؟
2	1	3. واش مابقيتيش تقدر تقن العمل دبالك كيفما العادة؟

6. Au cours des quatre dernières semaines , dans quelle mesure votre état physique ou moral (comme le fait de vous sentir déprimé (e) ou anxieux(se)) a-t-il nui à vos activités sociales habituelles (famille , amis , voisins ou autres groupes) ?

(Encerclez une seule réponse)

1. Pas du tout.....1
 2. Un peu.....2
 3. Moyennement.....3
 4. Beaucoup.....4
 5. Énormément.....5

6. خلال الشهر اللي فات، تال اش من حد الحالة دياك الصحية الجسدية والنفسية أثرت على التحركات الاجتماعية العادية دياك (العائلة، الصحاب، الجيران ناس اخرين)؟

(دور على جواب واحد)

- 1.....-واش متاترش نهانيا
 2.....-واش تاتر شوي
 3.....-واش اترت بين و بين
 4.....- واش اترت بزاف
 5.....- واش اترت كثير بزاف

7. Au cours des quatre dernières semaines, avez-vous éprouvé des douleurs physiques ?

(Encerlez une seule réponse)

- Aucune douleur.....1
 Douleurs très légères2
 Douleurs légères.....3
 Douleurs moyennes.....4
 Douleurs intenses5
 Douleurs très intenses.....6

7. خلال الشهر لي فات، واش حسيت بشي الم؟

(دور على جواب واحد)

- 1.....واش ما حسيتي ب والو
 2.....واش حسيت بشي الم خفيف بزاف
 3.....واش حسيت بالم خفيف
 4.....واش حسيت بالم متوسط
 5.....واش حسيت بالم مجهد
 6.....واش حسيت بالم مجهد بزاف

8. Au cours des quatre dernières semaines, dans quelle mesure la douleur a-t-elle nui à vos activités habituelles (au travail comme à la maison) ?

(Encerclez une seule réponse)

- Pas du tout1
 Un peu2
 Moyennement3
 Beaucoup4
 Énormément5

8. خلال الشهر اللي فات، تال اش من حد، هذا الألم أثر على الشغال اليومية ديالك (فى العمل ولا فى الدار)؟

(دور على جواب واحد)

- 1.....-واش متاترش نهانيا
 2.....-واش تاترش شوي
 3.....-واش اترت بين و بين
 4.....- واش اترت بزاف
 5.....- واش اترت كثير بزاف

9. Ces questions portent sur les quatre dernières semaines pour chacune des questions suivantes, donnez la réponse qui s'approche le plus de la façon dont vous vous êtes senti (e).

Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois :

(Encerclez une seule réponse)

	Tout le temps	La plupart du temps	Souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
a. Vous êtes-vous senti (e) plein (e) d'entrain (de peps) ?	1	2	3	4	5	6
b. Avez-vous été très nerveux (se) ?	1	2	3	4	5	6

c. Vous êtes-vous senti (e) si déprimé (e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
d. Vous êtes-vous senti (e) calme et serein (e) ?	1	2	3	4	5	6
e. Avez-vous eu beaucoup d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
f. Vous êtes-vous senti(e) triste et abattu (e) ?	1	2	3	4	5	6
g. Vous êtes-vous senti (e) épuisé et vidé (e) ?	1	2	3	4	5	6
h. Vous êtes-vous senti (e)heureux (se) ?	1	2	3	4	5	6
i. Vous êtes-vous senti (e) fatigué (e) ?	1	2	3	4	5	6

9. خلال الشهر اللي فات شحال من مرة؟

(دور على جواب واحد)

كاع الوقت	أغلبية الوقت	بزاف د المرات	بعض المرات	قليل بزاف	نهائيا
1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6
1	2	3	4	5	6

10. Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois votre état physique ou moral a-t-il nui à vos activités sociales (comme visiter des amis, des parents, etc.) ?

(Encerclez une seule réponse)

1. Tout le temps1
 2. La plupart du temps 2
 3. Parfois3
 4. Rarement4
 5. Jamais5

10. خلال الشهر اللي فات، شحال من مرة حالتك الصحية الجسدية والنفسية أثرت على التحركات الاجتماعية ديالك (بحال تزور أصحاب، تزور الوالدين، الخ.)؟

(دور على جواب واحد)

- واش اترت كاع الوقت1
 - واش اترت أغلبية الوقت2
 - واش اترت بعض المرات3

- واش اترتقليل بزاف.....4

- واش ما اترت حتى مرة.....5

11. Dans quelle mesure chacun des énoncés suivants est-il VRAI ou Faux dans votre cas ?

(Encerclez un seul chiffre par ligne)

	Tout à fait VRAI	Plutôt VRAI	Je ne sais pas	Plutôt Faux	Tout à fait FAUX
a. Il me semble que je tombe malade un peu plus facilement que les autres.	1	2	3	4	5
b. Je suis aussi en santé que les gens que je connais.	1	2	3	4	5
c. Je m'attends à ce que ma santé se détériore.	1	2	3	4	5
d. Ma santé est excellente.	1	2	3	4	5

11. غادي نطرحو عليك شي أسئلة، وبغينا نعرفو الى أي درجة هي صحيحة ولا غالطة؟

(دور على جواب واحد)

صحيحة 100 %	نكولو صحيحة	ما عرفتش	نكولو غالطة	غالطة 100%
1	2	3	4	5
1. بالمقارنة مع الناس الآخرين واش كتظن بأنه كا يجيك المرض دغيا.				
2. صحتك بحال الناس اللي كنعرف				
3. واش كتظن بأنه في المستقبل، غادي يتزاد عليك الحال				
4. الصحة ديالك ممتازة- مزيانة				

Annexe 3: Critères de classification du LES selon le SLICC (adapté de Petri et al. Arthritis Rheum 2012)

CRITÈRES CLINIQUES

1. Lupus cutané aigu (incluant au moins l'un des critères suivants) :

- Érythème malaire (ne compte pas si lupus discoïde)
- Lupus bulleux
- Nécrolyse toxique épidermique lupique
- Éruption maculo-papuleuse lupique
 - Éruption lupique photosensible en l'absence de dermatomyosite

OU Lupus cutané subaigu (lésions psoriasiformes ou polycycliques non indurées résolutives sans cicatrices, ou parfois avec une dépigmentation post-inflammatoire ou des télangiectasies)

2. Lupus cutané chronique (incluant au moins l'un des critères suivants) :

- Lupus discoïde classique
 - localisé (au-dessus du cou)
 - généralisé (au-dessus et en dessous du cou)
- Lupus hypertrophique ou verruqueux
- Panniculite lupique ou lupus cutané profundus
- Lupus chronique muqueux
- Lupus tumidus
- Lupus engelure
- Forme frontière lupus discoïde / lichen plan

3. Ulcères buccaux

-Palatins

- bouche
- langue

OU Ulcérations nasales en l'absence d'autre cause telle que vascularite, maladie de Behcet, infection (herpès virus), maladie inflammatoire chronique intestinale, arthrite réactionnelle et acides

4. Alopécie non cicatricielle (éclaircissement diffus de la chevelure ou fragilité capillaire avec mise en évidence de cheveux cassés) en l'absence d'autres causes comme une pelade, des médicaments, une carence martiale et une alopécie androgénique

**5. Synovite de plus de deux articulations, caractérisée par un gonflement ou un épanchement
OU Arthralgies de plus de 2 articulations avec dérouillage matinal de plus de 30 minutes.**

6. Sérïtes

- Pleurésie typique > 24 h
 - OU Épanchement pleural
 - OU Frottement pleural
- Douleur péricardique typique (aggravée par le décubitus et améliorée en antéflexion) > 24 h
 - OU Épanchement péricardique
 - OU Frottement péricardique
 - OU Signes électriques de péricardite en l'absence d'autre cause telle qu'une infection, une insuffisance rénale ou un syndrome de Dressler

7. Atteinte rénale

- Rapport protéinurie / créatinine urinaire (ou protéinurie des 24 h) représentant une protéinurie > 500 mg/24 h (la bandelette urinaire est supprimée)
 - OU Cylindres hématiques

8. Atteinte neurologique

- Convulsions
- Psychose
- Mononévrite multiple en l'absence d'autre cause connue comme une vascularite primitive
- Myélite
- Neuropathie périphérique ou atteinte des paires crâniennes en l'absence d'autre cause connue comme une vascularite primitive, infection et diabète
- Syndrome confusionnel aigu en l'absence d'autres causes (toxique, métabolique, urémique, médicamenteuse...)

9. Anémie hémolytique

10. Leucopénie (< 4 000/mm³, un épisode suffit) en l'absence d'autre cause connue (syndrome de Felty, médicaments, hypertension portale...)

OU Lymphopénie (< 1 000/mm³, un épisode suffit) en l'absence d'autre cause (corticothérapie, médicaments, infections...)

11. Thrombopénie (< 100 000/mm³ un épisode suffit) en l'absence d'autre cause (médicaments, hypertension portale, PTT...)

CRITÈRES IMMUNOLOGIQUES

1. Titre d'anticorps antinucléaires supérieurs à la norme du laboratoire

2. Anticorps anti-ADN natif supérieurs à la norme du laboratoire (> 2 fois la dilution de référence si test ELISA)

3. Présence d'un anticorps dirigé contre l'antigène Sm

4. Anticorps antiphospholipides positifs déterminés par :

- Présence d'un anticoagulant circulant
- Sérologie syphilitique faussement positive (VDRL positif, TPHA négatif)
- Anticorps anticardiolipine (IgA, IgG, or IgM) à un titre moyen ou fort
- Anticorps anti- β 2-glycoprotéine1 (IgA, IgG, or IgM)

5. Diminution du complément

- C3 bas
- C4 bas
- CH50 bas

6. Test de Coombs direct positif (en l'absence d'anémie hémolytique)

Le patient peut être classé comme atteint de lupus systémique s'il rassemble 4 critères ou plus (au moins 1 critère clinique et au moins un critère biologique) ou s'il a une atteinte rénale prouvée par biopsie en faveur du lupus avec présence d'anticorps anti-nucléaire ou d'anticorps anti-ADN.



Résumés



RESUME

Titre : Lupus et qualité de vie « Expérience du service de Médecine Interne B – HMIMV Rabat

Directeur de thèse : Pr. FATIHI Jamal

Auteur : BENKHAMMAR Fatima Zohra

Mots-clés : Lupus érythémateux systémique - Qualité de vie - Short Form 36 - Observance thérapeutique.

Introduction : Le lupus érythémateux systémique (LES) est une maladie auto-immune évoluant par poussées entrecoupées de phases de rémission et touchant avec prédilection la femme jeune. Les études de la qualité de vie (QDV) sont employées dès la fin des années 70 afin de mesurer l'impact des pathologies sur la QDV.

Objectifs : Ce travail a pour objectif principal d'évaluer le retentissement de la maladie lupique sur la QDV et deuxièmement évaluer l'observance thérapeutique et sa relation avec la QDV.

Matériels et méthodes : C'est une étude transversale portant sur les patients lupiques, suivis au service de « Médecine interne B » de l'HMMIV de Rabat sur une période d'un an allant du mois de février 2020 au mois de février 2021.

Résultats et discussion : Nous avons recruté 45 patients. La population étudiée était caractérisée par une prédominance féminine (93.3%), la moyenne d'âge des patients était de 42,86. La QDV était réduite dans tous les domaines du SF-36.

Le sexe, le revenu mensuel, la profession, le nombre d'atteintes cliniques, la forme de sévérité, le type de traitement et le degré de l'observance thérapeutique influencent la QDV.

Il n'y a pas de lien entre les autres facteurs cliniques, démographiques, socio-économiques et la QDV.

Les études évaluant la QDV des patients lupiques étaient menées dans des contextes socioculturels différents aux nôtres.

Conclusion : Il est difficile de comparer nos résultats à ceux de la littérature vu le faible effectif de notre étude et les différences socioculturelles. Des études plus larges sont à encourager.

SUMMARY

Title: Lupus and Quality of Life "Experience of the department of internal Medicine B - HMIMV Rabat “

Thesis Director: Prof. FATIHI Jamal

Author: BENKHAMMAR Fatima Zohra

Keywords: Systemic Lupus erythematosus - Quality of Life - Short Form 36 -Therapeutic Observance.

Introduction: Systemic lupus erythematosus (SLE) is an autoimmune disease progressing by flare-ups interspersed with phases of remission and predominantly affecting young women. Quality of life studies (QOL) have been used since the 1970s to assess the impact of pathologies on QOL.

Objective: Our main objective is to assess the impact of lupic disease on patient's quality of life and secondly to assess adherence to therapy and its possible relationship to their quality of life.

Materials and Methods: It is a cross-sectional study of patients with SLE, in the «Internal Medicine B" department of the Mohammed V Military Hospital in Rabat over a period of one year from February 2020 to February 2021.

Results and discussion: We recruited 45 patients . The population studied was characterized by female predominance (93.3%); the average age of the patients recruited was 42.86. Quality of life was reduced in all areas of the Short Form-36.

The Gender, monthly income, profession, number of clinical harms, form of severity, type of treatment and degree of therapeutic adherence influence quality of life.

We also found that there is no link between other clinical, demographic, socio-economic factors and the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus.

Studies evaluating the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus were conducted in socio-cultural contexts different from our study.

Conclusion: It is difficult to compare our results with those of the literature given the small size of our study and the socio-cultural differences. Wilder studies are to be encouraged.

ملخص

العنوان: الذئبة الحمامية الجهازية وجودة الحياة "تجربة قسم الطب الباطني "ب «بالمستشفى العسكري بالرباط".

مدير الأطروحة: الأستاذ فتحي جمال

المؤلف: بنخمار فاطمة الزهراء

الكلمات الرئيسية: الذئبة الحمامية الجهازية - جودة الحياة - الاستمارة القصيرة 36 - درجة الالتزام بالعلاج.

مقدمة: الذئبة الحمامية الجهازية هو مرض المناعة الذاتية يتميز بمظاهر سريرية متعددة الأشكال. إنه واحد من الأمراض المزمنة الرئيسية التي تؤثر بشكل كبير على جودة حياة المريض المصاب به. وقد استخدمت دراسات جودة الحياة منذ السبعينيات لتقييم تأثير مختلف الأمراض عليها.

الهدف: هدفنا الرئيسي هو تقييم تأثير مرض الذئبة الحمامية الجهازية على جودة حياة المرضى وكذلك تقييم التزامهم بالعلاج وعلاقته المحتملة بجودة حياتهم.

المواد والأساليب: دراستنا هي دراسة مقطعية شاملة للمرضى الذين يعانون من مرض الذئبة الحمامية الجهازية. وقد تم تعيينهم وفق معايير الإدماج، في المستشفى العسكري محمد الخامس بالرباط داخل قسم الطب الباطني (ب) على مدى عام واحد من فبراير 2020 إلى فبراير 2021.

النتائج والمناقشة: قمنا بتوظيف 45 مريضا. وتميزت دراستنا بهيمنة الإناث (93.3 في المائة)، وبلغ متوسط عمر المرضى المعينين 42.86. تم الكشف من خلال دراستنا ان جودة حياة المرضى منخفضة في جميع مجالات "الاستمارة القصيرة -36".

ويؤثر نوع الجنس والدخل الشهري والمهنة وعدد الأضرار السريرية وشكل الشدة ونوع العلاج ودرجة الالتزام العلاجي على جودة الحياة. كما تم التوصل إلى أنه لا توجد علاقة بين جودة الحياة المرضى المصابين بمرض الذئبة الحمامية الجهازية وباقي العوامل السريرية، الديموغرافية والسوسيو اقتصادية. **استنتاج:** من الصعب مقارنة نتائجنا بنتائج الدراسات الأخرى نظرا إلى العدد القليل للمرضى في دراستنا والاختلافات الاجتماعية والثقافية. كما ينبغي تشجيع إجراء دراسات أخرى في أوسع نطاق.



Bibliographie



- [1]. Nash P , Burholt V, : Short Form 36 (SF-36) Health Survey Questionnaire: normative data for Wales ; Journal of Public Health. , 2011; 33 (4) 587–603.
- [2]. Mathiana A, Amouraa Z , Arnauda L Etiopathogenesis of systemic lupus erythematosus: update 2014 .
- [3]. D’Cruz DP, Hughes G , Khamashta MA: Systemic lupus erythematosus. Lancet 2007 ; 369 :587-96.
- [4]. Le Guern1 V, Goffinet F , Pannier E : Lupus érythémateux systémique et grossesse. Presse Med ; 2008 ; 37 : 1627–1635.
- [5]. Gordon P, Khamashta M, Beedham T, D’Cruz D: Systemic lupus erythematosus in pregnancy ; The obstetrician and gynaecologist 2004 .
- [6]. Bruce IN : “factors that contribute to accelerated atherosclerosis and premature coronary heart disease in systemic lupus erythematosus”. Rheumatology 2005 , 44 :1492–502.
- [7]. Soubrier M, Dubost JJ , Mathieu S : “Athérome et lupus érythémateux systémique”. Revue du Rhumatisme 2007.
- [8]. Bader-Meunier B, Willems M. Session: “Maladies systémiques avec atteinte rénale”. Archives de pédiatrie. 2006; 13: 596-603.
- [9]. Boumpas DT, Vaughn EM, Klippel JH, Austin 3rd HA, Steinberg AD, Yarboro CH et al : “Controlled trial of pulse methylprednisolone versus two regimens of pulse cyclophosphamide in severe lupus nephritis”. Lancet 1993 , 40:741–5.
- [10]. Cohens AS, Reynolds WE, Franklin EC, Kullka JP, Ropes MW, Shulman LE. “Preliminary criteria for the classification of systemic lupus erythematosus”. Bull RheumDis 1971 ; 21:643–8.

- [11]. Tan EM, Cohen AS, McShane DJ, Rothfield NF, et al Cohen AS, Fries JF, Masi AT: ‘‘ The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus.Arthritis’’.
- [12]. Hoshberg MC., Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum1997 , 40:1725.
- [13]. Petri M , Gordon C, Orbai AM, Alarcon GS, Merrill JT, Fortin PR, et al. ‘‘Derivation and validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics classification criteria for systemic lupus erythematosus Arthritis ‘‘Rheum2012 , 64:2677–86.
- [14]. Ruiz-irastora G, Khamasht ,Ramos-casals M, Brito-Zeron P: cacy ande ‘‘Side effects of antimalarials in sysytemic lupus systematic review ‘‘:Ann Rheum Dis-2010.
- [15]. Chan TM, Tse KC, Li FK. Tang CS, Mok MY: ‘‘Long-term study of mycophenolate mofetil as continuous induction and maintenance treatment for diffuse proliferative lupus nephritis’’ . J Am Soc Nephrol 2005; 16: 1076–84.
- [16]. Amoura Z, Costedoat-Chalumeau N, Bader-Meunier B, Chaib A Daugas É, de Sèze J, et al. ‘‘Lupus érythémateux systémique : Protocole national de diagnostic et de soins’’ [Guide affection de longue durée]. Saint-Denis : Haute Autorité de santé (HAS) Janvier 2017 (mise à jour Février 2020).
- [17]. Mathian A, Arnaud L, Amoura Z. : Synthèse de communication en séance plénière : ‘‘Actualités thérapeutiques du Lupus systémique Traitement du lupus systémique’’. Revmed , 2013.03 -336.
- [18]. Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, et al. ‘‘Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients : The Committee on prognosis studies in SLE’’. Arthritis Rheum 1992.

- [19]. Yee C S, Teh L S, Gordon C. ‘‘Assessment of disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus New aspects’’. Best Practice & Research Clinical Rheumatology 2009; 23: 457–467.
- [20]. Meyer O. Lupus érythémateux systémique. EMC-Rhumatologie Orthopédie 2. 2005 : 1-32.
- [21]. Edworthy SM. Clinical manifestations of systemic lupus erythematosus. In : ED Harris et al. Kelley’s Textbook of Rheumatology. 2005:1201-1224.
- [22]. Hachulla E, Moranne O, Lioté F. Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique Principes généraux des traitements du lupus érythémateux systémique et mesures préventives. Rev Rhum 2005 ; 72:537-45.
- [23]. Burckhardt C S and Anderson K L. The Quality of Life Scale (QOLS): Reliability, Validity, and Utilization. 2003 Oct 23; 1:60.
- [24]. Organisation Mondiale de la Santé ; <http://www.who.org> consulté le 20/04/2021.
- [25]. Bergner M. Quality of life, health status and clinical research. Med Care 1989;27:148–156.
- [26]. DENIS P. Les Etudes de Qualité de Vie en Ophtalmologie. Laboratoire Chauvin Bausch et Lomb, 2001.
- [27]. Ware Jr. JE & Sherbourne CD. ‘‘The MOS 36-item short-form health survey (SF-36)’’. I. Conceptual framework and item selection. Med Care 1992; 30(6):473–483.
- [28]. Griffiths B, Mosca M, Gordon c. Assessment of patients with systemic lupus erythematosus and the use of lupus disease activity indices. Best Pract Res Clin Rheumatol 2005;19,5:685–708.

- [29]. Liang MH, Socher SH, Roberts WN, Esdalie JM. Measurement of SLE activity in clinical research. *Arthritis Rheum* 1988;31:817–25.
- [30]. Khanna S, Pal H, Pandey RM, Handa R. The relationship between disease activity and quality of life in SLE. *Rheumatol* 2004; 43:1536–1540.
- [31]. Wang C, Mayo NE, Fortin PR. The relationship between health related quality of life and disease activity and damage in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2001;28:525–532.
- [32]. Panopalis P, Clarke A. Quality of life in systemic lupus erythematosus. *Clin Dev Immunol* 2006; 13: 321-324.
- [33]. Milligan SE, Hom DL, Ballou SP, Presse LJ, Svilar GM, Coulton CJ. An assessment of the health assessment questionnaire functional ability index among women with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1993;20:972-976.
- [34]. Burckhardt CS, Archenholtz B, Bjelle A. Quality of life of women with systemic lupus erythematosus:a comparison with women with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1993;20:977–981.
- [35]. Doward LC, Mckenna SP, Whalley D & Tennant A. “The development of the SLE-QoL: a quality of life instrument specific to systemic lupus erythematosus’’. *Ann Rheum Dis* 2009;68:196-200.
- [36]. Grootscholten C, Ligtenberg G, Derksen R, Schreurs K, Glas-Vos JW, Hagen EC. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: Development and validation of a lupus specific symptom checklist. *Qual Life Res* 2003;12:635-644.
- [37]. McElhone K, Abbott J, Franklin-Stevens A. A disease specific health-related quality of life measure for adults with systemic lupus erythematosus. *Quality of Life Research* 2004; 13: 1554.

- [38]. Abu-Shakra M, Keren A, Livshitz I, Delbar V, Bolotin A, Sukenik S and Kanat-Maymon Y. Sense of coherence and its impact on quality of life of patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2006; 15:32-37.
- [39]. Stoll T, Gordon C, Burckhardt CS Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique Consistency and validity of patient administered assessment of quality of life by the MOS SF-36; its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1997;24:1608–1614.
- [40]. Friedman AW, Alarcon GS, McGwin G Jr, Straaton KV, Reveille JD. “Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups. IV:Factors associated with self-reported functional outcome in a large cohort study”. *Arthritis Care Res* 1999;12:256–266.
- [41]. Alarcon GS, McGwin G Jr, Uribe A. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic lupus cohort (LUMINA). XVII.Predictors of selfreported health related quality of life early in disease course. *Arthritis Care Res* 2004;51:465–474.
- [42]. Mcelhone K, Abbott J and S The L. A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2006;15:633-643
- [43]. Kulczycka L, Sysa-Jedrzejowska A, Zalewska-Janowska A, Miniszewska J, Robak E. Quality of life and socioeconomic factors in Polish patients with systemic lupus erythematosus. *Eur Acad Dermatol Venereol* 2008 ; 22 : 1218–1226.
- [44]. Vu TV, Escalante A. A comparison of the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus with and without endstage renal disease. *J Rheumatol* 1999;26:2595–2601.
- [45]. Dos Reis M G, Da Costa I P. Health –related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus in Midwest brazil. 2008 Mar ;19(2) :122-8.

- [46]. Stoll T, Gordon C, Burkhardt S. Consistency and validity of patient administrated assessment of quality of life by MOS SF-36; its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1997 ; 24:1608–1614.
- [47]. Stoll T. Etude de la qualité de vie des patients atteints de lupus érythémateux systémique Prédiction of dépression in systemic lupus erythematosus patients using SF-26 Mental Health Scores. *Rheumatol* 2001 ; 40:695–698.
- [48]. Alarcon GS, McGwin G, Uribe A. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic lupus cohort (LUMINA). XVII. Predictors of self-reported health-related quality of life early in disease course. *Arthritis Rheum* 2004 ; 51:465–474.
- [49]. Freire EAM, Maia IO, Nepomuceno JCA, Ciconelli RM. Damage index assessment and quality of life in systemic lupus erythematosus patients (with long term disease) in Northeastern Brazil. *Clin Rheumatol* 2007 ; 26:423–428.
- [50]. Rinaldi S, Doria A, Salaffi F. Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. I.Relationship between physical and mental dimension and impact of age. *Rheumatol* 2004 ; 43:1574–1579.
- [51]. Vu TV, Escalante A. A comparison of the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus with and without end stage renal disease. *J Rheumatol* 1999 ; 26:2595–2601.
- [52]. Thumboo J, Fong KY, Chan SP. A prospective study of factors affecting quality of life in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2000 ; 27:1414–1420.

- [53]. Dobkin PL. Quality of life in systemic lupus erythematosus patients during more and less active disease states:differential contributors to mental and physical health. *Arthritis Care Res* 1999 ; 12:401–410.
- [54]. Benitha R, Tikly M. Functional disability and health-related quality of life in South Africans with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol* 2007 ; 26:24–29.
- [55]. Campbell A, Converse PE, Rogers WL. *The Quality of American Life : Perception, Evaluation and Satisfactions*. Russell Sage Foundation, New York, 1976.
- [56]. Casciola-Rosen LA, Anhalt G, Rosen A. Autoantigens targeted in systemic lupus erythematosus are clustered in two populations of surface structures on apoptotic keratinocytes. *J Exp Med* 1994 ; 179:1317–30.
- [57]. Means TK, Hayashi F, Golenbock DT, Murali MR Luster AD ,Latz E. “Human lupus autoantibody-DNA complexes activate DCs through cooperation of CD32 and TLR9”. *J Clin Invest*-2005 ; 115:407–17.
- [58]. Villanueva E, Hodgkin JB, alavarthi S, Berthier CC, Khandpur R, Lin AM, et al. “Netting neutrophils induce endothelial damage, infiltrate tissues, and expose immunostimulatory molecules in systemic lupus erythematosus”. *J-Immunol* 2011; 187:538–52.
- [59]. Hahn BH. Antibodies to DNA. *N Engl J Med* 1998; 338:1359–68.
- [60]. Tsokos GC. Systemic lupus erythematosus. *N Engl J Med* 2011; 365:2110–21.
- [61]. Miyara M, Amoura Z, Parizot C, Badoual C, Dorgham K, Trad S, et al. “Global natural regulatory T cell depletion in active systemic lupus erythematosus”. *J Immunol* 2005 ; 175:8392–400.

- [62]. Bennett L, Palucka AK, Arce E, Cantrell V, Borvak J, Banchereau J, et al. Interferon and granulopoiesis signatures in systemic lupus erythematosus blood. *J Exp Med* 2003 ; 197:711–23.
- [63]. Mathian A, Gallegos M, Pascual V, Banchereau J, Koutouzov S. Interferon-alpha induces unabated production of short-lived plasma cells in pre-autoimmune lupus-prone (NZBxNZW) F1 mice but not in BALB/c mice. *Eur J Immunol* 2011 ; 41:863–72
- [64]. Vincent FB, Morand EF, Mackay F. BAFF and innate immunity : new therapeutic targets for systemic lupus erythematosus. *Immunol Cell Biol* 2012 ; 90 :293–303.
- [65]. Amoura Z, Combadière C, Faure S, Parizot C, Miyara M, Raphael D, et al. Roles of CCR2 and CXCR3 in the T cell-mediated response occurring during lupus flares. *Arthritis Rheum* 2003 ; 48:3487–96.
- [66]. Kettani S. Profil épidémiologique du lupus érythémateux systémique dans un cabinet libéral de Médecine Interne, Avril 2017. DOI :10.13140/RG.2.2.30069.37602.
- [67]. Bindee K, Gladman D, Ibanez D, Urowitz M. Quality of life over time in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis rheum* 2008 ; 59:181–5.
- [68]. Marta Maria C. Medeiros a, Ana Paula T. Menezes b, Virgínia Angélica Silveira b, Fernanda Nogueira H. Ferreira b, George Rafael Lima c, Rozana Mesquita Ciconelli. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus and its relationship with cyclophosphamide pulse therapy. *Eur J Intern Med* 2008; 19:122–128.
- [69]. Fortin PR, Abramamowicz M, Neville C. Impact of disease activity and cumulative damage on the health of lupus patients. *Lupus* 1998; 7:101–107.

- [70]. Strand V, Petri M, Buyon J, Tenshang J, Freimuth W, Sigler L, Qazi U, Kim M, Sue P, BCrawford B. Systemic Lupus Erythematosus (SLE) Impacts All Domains of Health-Related Quality of Life (HRQOL): Baseline Results from Five Randomized Controlled Trials (RCTs). *EULAR*. 2007; 13–16.
- [71]. Gilboe IM, Kvien TK, Husby G. Health status in systemic lupus erythematosus compared to rheumatoid arthritis and healthy controls. *J Rheumatol* 1999 ; 26:1694–1700.
- [72]. Sutcliffe N, Clarke A, Levington C, Frost C, Gordon C, Isenberg D. Associates of health status in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 1999; 26:2352–2356.
- [73]. Doria A, Rinaldi S, Ermani M. Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. II. Role of clinical, immunological and psychological determinants. *Rheumatol* 2004 ; 43:1580–1586.
- [74]. Gladman D, Urowitz M, Ong A, Gough J. A comparison of five health status instruments in patients with systemic lupus erythematosus (SLE). *Lupus* 1996; 5:190–5.
- [75]. Hanly JG. Disease activity, cumulative damage and quality of life in systemic lupus erythematosus : results of a cross-sectional study. *Lupus* 1997 ; 6:243–7.
- [76]. Saba J, Quinet RJ, Davis WE, Krousel-Wood M, Chambers R, Gomez N. Inverse correlation of each functional status scale SF-36 with degree of disease activity in systemic lupus erythematosus (m-SLAM). *Joint Bone Spine* 2003 ; 70:348–51.

- [77]. Ibanez D, Urowitz MB, Gladman DD. Summarizing disease features over time. I. Adjusted mean SLEDAI derivation. *J Rheumatol*. 2003;30(9):1977-82.
- [78]. Park N H, Song M S, Shin S Y, Ji-Hye Jeong, Lee H Y. The effects of medication adherence and health literacy on health-related quality of life in older people with hypertension. *International Journal of Older People Nursing*. 2018; 13(2): e12196.
- [79]. Agh, T, Domotor P, Bartfai Z, Inotai A, Fujsz E & Meszaros A. Relationship Between Medication Adherence and Health-Related Quality of Life in Subjects With COPD: A Systematic Review. *Respiratory Care*. 2014; 60(2): 297–303.
- [80]. Aliha J. M & Hamedan M. S. Relationship Between Medication Adherence and Quality of Life and Some Patient Factors in Renal Transplant Patients. *Transplantation Journal*. (2012); 94(10S), 804.
- [81]. Loon S C, Jin J, Goh M J. The relationship between quality of life and adherence to medication in glaucoma patients in Singapore. *J Glaucoma*. Jun-Jul 2015; 24(5): e36-42
- [82]. Dussan KB, Magder L, Brodsky RA, Jones RJ, Petri M. High dose cyclophosphamide performs better than monthly dose cyclophosphamide in quality of life measures. *Lupus*. 2008; 17:1079-85.
- [83]. Fortin PR, Abrahamowicz M, Ferland D, Lacaille D, Smith CD, Zimmer M, Canadian Network for Improved Outcomes in Systemic L. Steroid-sparing effects of methotrexate in systemic lupus erythematosus: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *Arthritis Rheum*. 2008; 59:1796-804.

- [84]. Griffiths B, Emery P, Ryan V, Isenberg D, Akil M, Thompson R, Maddison P, Griffiths ID, Lorenzi A, Miles S, Situnayake D, Teh LS, Plant M, Hallengren C, Nived O, Sturfelt G, Chakravarty K, Tait T, Gordon C. The BILAG multi-centre open randomized controlled trial comparing ciclosporin vs azathioprine in patients with severe SLE. *Rheumatology*. 2010 ; 49:723-32.
- [85]. Alarcon GS, McGwin G, Bertoli AM, Fessler BJ, Calvo-Alen J, Bastian HM, Vila LM, Reveille JD. Effect of hydroxychloroquine on the survival of patients with systemic lupus erythematosus : data from LUMINA, a multiethnic US cohort (LUMINA L). *Ann Rheum Dis*. 2007 ; 66:1168-72.
- [86]. Jolly M, Galicier L, Aumaitre O, Frances C, Le Guern V, Liote F, Smail A, Limal N, Perard L, Desmurs-Clavel H, Boutin DL, Asli B, Kahn JE, Pourrat J, Sailler L, Ackermann F, Papo T, Sacre K, Fain O, Stirnemann J, Cacoub P, Jallouli M, Leroux G, Cohen-Bittan J, Hulot JS, Arora S, Amoura Z, Piette JC, Costedoat-Chalumeau N, group P. Quality of life in systemic lupus erythematosus: description in a cohort of French patients and association with blood hydroxychloroquine levels. *Lupus*. 2016; 25:735-40.
- [87]. Elera-Fitzcarrald C, Alva M, Gamboa-Cardenas R, Mora-Trujillo CS, Zevallos F, Garcia-Poma A, Medina M, Rodriguez-Bellido Z, Perich-Campos RA, Pastor-Asurza CA, Segami MI, Ugarte-Gil MF. Factors associated with health-related quality of life in Peruvian patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2018 ; 27: 913-9.

- [88].** Tse KC, Tang CS, Lio WI, Lam MF, Chan TM. Quality of life comparison between corticosteroid- and-mycophenolate mofetil and corticosteroid- and-oral cyclophosphamide in the treatment of severe lupus nephritis. *Lupus*. 2006 ; 15:371-9.
- [89].** Shamekhi Z, Amani R, Habibagahi Z, Namjoyan F, Ghadiri A, Malehi AS. A Randomized, Double-blind, Placebo-controlled Clinical Trial Examining the Effects of Green Tea Extract on Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity and Quality of Life. *Phytother Res*. 2017 ; 31(7) :1063–71.
- [90].** Arriens C, Hynan LS, Lerman RH, Karp DR, Mohan C. Placebo-controlled randomized clinical trial of fish oil's impact on fatigue, quality of life, and disease activity in systemic lupus erythematosus. *Nutr J*. 2015; 14: 82.
- [91].** Greco CM, Kao AH, Maksimowicz-McKinnon K, Glick RM, Houze M, Sereika SM, Balk J, Manzi S. Acupuncture for systemic lupus erythematosus : a pilot RCT feasibility and safety study. *Lupus*. 2008 ; 17 : 1108-16.
- [92].** Navarrete-Navarrete N, Peralta-Ramírez MI, Sabio-Sánchez JM, Coín MA, Robles-Ortega H, Hidalgo-Tenorio C, et al. Efficacy of cognitive Behavioural therapy for the treatment of chronic stress in patients with lupus erythematosus : a randomized controlled trial. *Psychother Psychosom*. 2010 ; 79:107–15.
- [93].** Navarrete-Navarrete N, Peralta-Ramírez MI, Sabio JM, Martínez-Egea I, Santos-Ruiz A, Jiménez-Alonso J. Quality-of-life predictor factors in patients with SLE and their modification after cognitive behavioural therapy. *Sage Journals*. 2010; 19:1632–9.

- [94].** Gordon, H., Chandran, A., Vandal, A. C., Yung, A., & Jarrett, P. (2017). The relationship between disease severity and quality of life in discoid lupus erythematosus. *British Journal of Dermatology*. 177(4), 1134–1135.
- [95].** Ware JE, Snow KK, Kosinski MA, Gandek B. SF-36 health survey. Manual and interpretation guide. Boston, USA : The Health Institute. 1993.
- [96].** Kefi A, Abdallah M, Larbi T, El Ouni A, Hamzaoui S, Bouslama K, M’rad S. Atteintes cliniques déterminant la qualité de vie évaluée par le LupusQol chez les patients lupiques Tunisiens. *La revue de Médecine Interne*. 2017 ; 38 :178-179.

Serment d'Hippocrate

- Au moment d'être admis à devenir membre de la profession médicale, je m'engage solennellement à consacrer ma vie au service de l'humanité.
- Je traiterai mes maîtres avec le respect et la reconnaissance qui leur sont dus.
- Je pratiquerai ma profession avec conscience et dignité. La santé de mes malades sera mon premier but.
- Je ne trahirai pas les secrets qui me seront confiés.
- Je maintiendrai par tous les moyens en mon pouvoir l'honneur et les nobles traditions de la profession médicale.
- Les médecins seront mes frères.
- Aucune considération de religion, de nationalité, de race, aucune considération politique et sociale ne s'interposera entre mon devoir et mon patient.
- Je maintiendrai le respect de la vie humaine dès la conception.
- Même sous la menace, je n'userai pas de mes connaissances médicales d'une façon contraire aux lois de l'humanité.
- Je m'y engage librement et sur mon honneur.

قسم أبقر اط

بسم الله الرحمان الرحيم أقسم بالله العظيم

في هذه اللحظة التي يتم فيها قبولي عضوا في المهنة الطبية أتعهد علانية:

- أكرس حياتي لخدمة الإنسانية.
- وأن أحترم أساتذتي وأعترف لهم بالجميل الذي يستحقونه.
- وأن أمارس مهنتي بوازع من ضميري وشرفي جاعلا صحة مريض هدي الأول.
- وأن لا أفشي الأسرار المعهودة إلي.
- وأن أحافظ بكل ما لدي من وسائل على الشرف والتقاليد النبيلة لمهنة الطب.
- وأن أعتبر سائر الأطباء إخوة لي.
- وأن أقوم بواجبي نحو مرضاي بدون أي اعتبار ديني أو وطني أو عرقي أو سياسي أو اجتماعي.
- وأن أحافظ بكل حزم على احترام الحياة الإنسانية منذ نشأتها.
- وأن لا أستعمل معلوماتي الطبية بطريق يضر بحقوق الإنسان مهما لاقيت من تهديد.
- بكل هذا أتعهد عن كامل اختيار ومقسما بشرفي.
- والله على ما أقول شهيد.



المملكة المغربية
جامعة محمد الخامس بالرباط
كلية الطب والصيدلة
الرباط



أطروحة رقم: 209

سنة : 2021

الذئبة الحمامية الجهازية وجودة الحياة "تجربة قسم الطب الباطني ب بالمستشفى العسكري التعليمي محمد الخامس بالرباط"

أطروحة

قدمت ونوقشت علانية يوم : 2021/ /

من طرف

السيدة فاطمة الزهراء بنخمار

المزودة في 07 يناير 1996 بالقنيطرة

لنيل شهادة

دكتور في الطب

الكلمات الأساسية : الذئبة الحمامية الجهازية؛ جودة الحياة؛ الاستمارة القصيرة 36؛ درجة الالتزام بالعلاج.

أعضاء لجنة التحكيم:

السيد يوسف سكاش

أستاذ في الطب الباطني

السيد جمال فتحي

أستاذ مبرز في الطب الباطني

السيدة وفاء عموري

أستاذة مبرزة في الطب الباطني

السيد محمد جيرا

أستاذ مبرز في الطب الباطني

السيد توفيق عاطف

أستاذ مبرز في طب الكليتين

السيدة نوال العمري

أستاذة مساعدة في الطب الباطني

رئيس

مشرف

عضو

عضو

عضو

عضو