



Retour à une meilleure qualité de vie

Mieux vivre avec une polyarthrite

Cher lecteur,

Cette lettre d'information a pour but de vous accompagner dans l'espoir d'un retour vers une vie meilleure. Avec « Infos Polyarthrite », vous en apprendrez plus sur votre maladie et sur les différentes options qui s'offrent à vous pour rendre votre vie plus agréable.

La polyarthrite rhumatoïde fait partie des rhumatismes inflammatoires chroniques. Cette maladie touche entre 50 et 80.000 Belges (en moyenne trois femmes pour un homme). Elle débute le plus souvent à l'âge adulte entre 30 et 50 ans.

L'origine de la polyarthrite n'est pas connue. On incrimine à la fois des facteurs génétiques, environnementaux et biologiques. Il s'agit d'une maladie auto-immune : elle est liée à un «dérèglement» du système immunitaire. Le principal tissu ciblé par l'inflammation est le tissu synovial (le tissu entourant les articulations). Cette inflammation est responsable de la production de plusieurs substances au sein de l'articulation qui elles-mêmes entretiennent le phénomène inflammatoire et qui produisent des lésions cartilagineuses et osseuses.

Typiquement, le patient présente des douleurs et des gonflements articulaires, de la chaleur ainsi qu'une rougeur localisée. Les articulations des mains sont le plus souvent touchées, suivies des poignets, des pieds et des genoux. L'atteinte est symétrique.

Le diagnostic est souvent difficile à poser au début de la maladie et repose surtout sur l'examen clinique. Des éléments radiologiques et biologiques peuvent apporter des arguments complémentaires. L'évolution de la maladie mène à l'apparition progressive de déformations articulaires, le plus souvent au niveau des articulations des mains.

L'inflammation chronique produit une lyse osseuse progressive (érosions). Petit à petit s'installe une réelle destruction articulaire. Le patient ressent une rigidité, des douleurs et une limitation de mobilité des plus en plus invalidantes. Ceci peut progressivement altérer la qualité de vie et entraîner des incapacités de travail chez des personnes souvent jeunes et en âge de travailler.

Les traitements dans la polyarthrite rhumatoïde

Les traitements visent à retarder et même empêcher la survenue des lésions osseuses et donc des déformations articulaires. Pour ce faire, il convient de débiter le traitement le plus rapidement possible après le diagnostic et le plus agressivement possible.

Aucun médicament, à l'heure actuelle, ne guérit la polyarthrite rhumatoïde. Le traitement comprend à la fois un traitement symptomatique (qui diminue les symptômes mais n'agit pas sur la maladie elle-même), les traitements de fond (qui agissent sur la maladie), mais aussi la kinésithérapie, la physiothérapie, l'ergothérapie et la chirurgie.

Les traitements symptomatiques associent les anti-douleurs, les anti-inflammatoires, et les corticoïdes. Ces derniers sont souvent nécessaires pour améliorer les symptômes et donc la qualité de vie, mais ils peuvent entraîner de nombreux effets secondaires (ostéoporose, fragilité cutanée, augmentation de la susceptibilité aux infections, cataracte, diabète, rétention d'eau...). Leur dose doit donc rester la plus faible possible.

Les traitements de fond sont multiples et ont pour effet de ralentir la progression des lésions osseuses et donc l'apparition de déformations articulaires. Leurs effets secondaires peuvent être relativement importants (infections, atteintes pulmonaires, hépatiques ou rénales). C'est pourquoi, leur prise



Association
Polyarthrite





Infos Polyarthrite

Retour à une meilleure qualité de vie

nécessite un suivi médical et des contrôles sanguins réguliers. Dans certains cas, ils peuvent être combinés avec des corticoïdes, ou avec un autre traitement de fond.

Plus récemment sont apparus de nouveaux traitements dits «biologiques», réservés aux patients ne répondant pas aux traitements de fond classiques. Ces molécules sont dirigées contre une protéine responsable de l'inflammation : le TNF α . Elles permettent d'améliorer nettement la qualité de vie en diminuant les douleurs, les gonflements articulaires et la raideur matinale mais également de diminuer la progression des lésions osseuses. D'autres molécules sont actuellement en cours d'étude.

Comment peut-on aborder la douleur ?



L'aspect "douleur" en rhumatologie a remarquablement profité des grandes découvertes modernes. Il ne faut pas oublier que ces découvertes sont récentes et qu'il y a cent ans, les souffrances endurées par nombre de rhumatisants étaient particulièrement pénibles. Si elles siègent "partout", les douleurs ne surviennent pas partout en même temps. Elles se baladent. Elles passent d'une articulation à l'autre. Ce caractère est dans l'esprit de beaucoup de malades, une sorte de signature de la polyarthrite rhumatoïde.

Il existe bien des façons de souffrir. Toutes les situations existent, depuis la douleur suraiguë jusqu'à la petite gêne parfaitement supportable, mais qui perdure et inquiète par sa signification. Or ce langage varie considérablement d'un malade à l'autre. La pauvreté des expressions qui désignent la douleur n'arrange pas les choses. De cette relation entre le patient et son médecin fondée avant tout sur un langage bien compris, naît la confiance. La douleur n'est pas une sensation comme les autres. Sa perception est liée à la prise de conscience d'une agression menaçant l'intégrité de l'organisme. La persistance de la douleur va induire des conséquences physiques, psychologiques et comportementales qui deviennent partie intégrante de la douleur. C'est la douleur-maladie.

Parler de sa douleur, tenter de la partager, peut donner l'impression de soulagement sur le moment. Cependant, à long terme, il faut redouter que la douleur ne devienne le seul motif de discussion. L'entourage finit par se lasser car il ne peut rien faire.

La personne qui souffre d'une douleur rebelle et persistante peut beaucoup pour elle, souvent plus que les traitements proposés. Elle sous-estime sa capacité à changer, à s'aider. L'entourage doit supporter pleinement ses efforts, la stimuler dans cette démarche, l'encourager à relever des défis, à remporter une victoire sur la maladie.

Comment expliquer l'énorme fatigue qui accompagne la polyarthrite rhumatoïde ?

Comme toute maladie inflammatoire, la polyarthrite rhumatoïde provoque des manifestations générales plus ou moins évidentes dues aux modifications induites par la dérégulation du système immunitaire.

La présence d'une fatigue importante, d'une raideur matinale prolongée, de douleurs nocturnes font partie du cortège de plaintes évocatrices d'une inflammation active et nécessitent des soins plus rapprochés.

Certes, il est important de ne pas sous-estimer que la fatigue peut également être la manifestation clinique d'une anémie, d'un malaise, d'une incompréhension de la part de l'entourage, d'où l'importance de bien situer chaque symptôme dans le contexte global du patient.



Infos Polyarthrite

Retour à une meilleure qualité de vie

Soutenez l'Association Polyarthrite et combattons ensemble la polyarthrite rhumatoïde

L'Association rassemble essentiellement des patients mais aussi des professionnels de la santé qui s'investissent bénévolement en vue d'une meilleure connaissance et reconnaissance des polyarthrites. Elle s'efforce d'informer au mieux les patients sur leur pathologie et sur les moyens disponibles pour assurer leur autonomie.

Face à la maladie chronique, à la souffrance quotidienne et aux questions que l'avenir pose, le fait de se sentir ensemble écouté, soutenu et conseillé représente déjà en soi une thérapie efficace.

Devenir membre d'une association peut aider à mieux comprendre sa pathologie, entraîne la solidarité et permet de mieux se défendre!

En versant la somme de 15 euros (7,5 euros pour les personnes bénéficiant du statut BIM), sur le compte n°210-0783728-20, vous recevrez notre trimestriel et vous serez tenus au courant de nos activités et de nos projets.

Précisez en communication sur le bulletin de versement :

- **PR** (polyarthrite rhumatoïde)
- **AJ** (arthrite juvénile)
- **SA** (spondylarthrite ankylosante)
- **AP** (arthrite psoriasique)

Brochure d'information



L'Association Polyarthrite a édité une brochure d'information afin de mieux faire connaître la maladie aux patients et à toutes les personnes intéressées par la polyarthrite.

L'information qui y est décrite s'appuie sur l'expertise de plusieurs spécialistes du domaine médical et paramédical. Elle reprend les différents thèmes inhérents à la maladie et apporte quelques conseils et renseignements très utiles en matière d'avantages fiscaux et sociaux.

Celle-ci comprend désormais, un chapitre spécifique à la spondylarthrite et à l'arthrite juvénile.

Commande au 02/764 35 08 ou via association.polyarthrite@skynet.be

Témoignage

Vivre avec une polyarthrite n'est pas facile car, chez moi, elle reste une maladie invisible (J'ai 48 ans et il y a 6 ans que l'on a diagnostiqué la maladie). Les douleurs chroniques, la fatigue constante, ne sont pas comprises par l'entourage familial, social et professionnel. Il est difficile de dialoguer avec quelqu'un qui ne vous comprend pas.

J'étais une personne active, dynamique, sans cesse remuante et fuyant la solitude. Aujourd'hui, j'ai beaucoup de peine à faire mon travail. Je me fais un peu aider mais j'accepte mal de ne plus "faire comme avant", de ne plus "faire comme les autres".

Les douleurs articulaires sont tellement fortes. Personne ne peut s'imaginer. Je me pose beaucoup de questions. Dur, dur d'en sortir ...

Je dois rester joyeuse et ne pas me dire "Comme je serais heureuse si je pouvais faire tout ce qu'il me plaît". Je dois m'attarder sur ce qui est positif, regarder toutes les bonnes choses qu'il me reste : des détails ? ... peut-être, mais des détails qui me sembleraient précieux si je devais les perdre demain.



Infos Polyarthrite

Retour à une meilleure qualité de vie

Agenda

• 11 mars à 17h - Bruxelles

Conférence médicale dans le cadre du salon Life_ : "**la polyarthrite de A à Z**"

par le Dr Steinfeld et le Pr Westhovens.

L'association Polyarthrite assurera également une permanence du 11 au 13/3 de 10h à 18h (vendredi jusqu'à 21h). Palais 11 - Brussels expo.

• 25 mars à Liège ; 16 avril à Bruxelles ; 19 mai à Charleroi ; 16 juin à Arlon

Cycle de conférences en collaboration avec le GIPSO : Groupe d'Aide à la Recherche et à l'Information sur le Psoriasis

"Arthrite psoriasique et polyarthrite : similitudes et différences"

Exposé : intervention de l'AWIPH dans les aides techniques (uniquement à Charleroi le 19 mai)

• 29 mai à Bruxelles

Participation aux **zokm de Bruxelles dans le cadre de l'ASBL CLAIR** (Confédération pour la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales) qui regroupe les associations Lupus, Polyarthrite et Sclérodémie.

Pour plus d'informations, contactez l'association au 02/764 35 08

Pour faciliter les contacts

Personnes-relais par province

BRUXELLES-CAPITALE

Mme Alexia BODENES	02/479 21 19	charry.bodenes.be@belgacom.net
Mme Nadia BENHAMMOU	02/217 98 17	
Mme Pauline VAN BERCKEL	02/779 20 64	paula.van.berckel@skynet.be

HAINAUT

Mme Anne-Marie DELANGLEZ	056/34 56 97 après 18h	delttem@skynet.be
Mme Marie-Jeanne POLLET	069/22 73 59	
Mme Marie-Claude OLYMPE	065/31 46 50	
Mme Annie CREPIN	065/315 441	annie_crepin@hotmail.com
Mme Viviane DE GREEF	071/32 97 18	viviane.degreef@skynet.be

LUXEMBOURG

Mme Jocelyne PETIT	063/58 24 64	jocelyne.petit@skynet.be
--------------------	--------------	--------------------------

NAMUR - LIEGE

Mme Marie-Claire MOULIN	085/71 47 50	
Mme Gilberte DESCHAMPS	081/20 08 70	
Mme Martine CLINQUART	060/39 15 63	

Responsables « arthrite juvénile » - Antenne « Solis »

Mme Delphine WAUTY	02/731 77 08 de 17h30 à 18h30	delphine.wauty@tiscali.be
--------------------	-------------------------------	---------------------------

Responsables « Spondylarthrite »

M. Adrien DAXHELET	081/22 53 11 après 20h	adrien@daxhelet.net
Mme Laurence ANGIOI	02/465 91 10 après 19h30	laurenceangioi@hotmail.com
M. Jorge TORO-VALDEBENITO	0486/ 418 228 après 20h	jordetorovadebenito@yahoo.fr

Liens utiles

Association polyarthrite

www.arthrites.be

Avenue Hippocrate 10

1200 Bruxelles

Tél. : 02 764 35 08

Fax : 069 35 25 27

Société Royale Belge
de Rhumatologie

www.srbr.be

Editeur responsable : Marc Lebacqz
"Infos Polyarthrite" est distribué
grâce à l'aide des Laboratoires

