



Infos Polyarthrite

Liens utiles

Association polyarthrite

www.arthrites.be

Avenue Hippocrate 10

1200 Bruxelles

Tél. : 02 764 35 08

GSM: 0477/31 76 81

Fax : 069 35 25 27

Société Royale Belge
de Rhumatologie

www.srbr.be

CLAIR asbl

www.clair.be

Retour à une meilleure qualité de vie

Aides techniques

Une brochure sur les aides techniques sera éditée fin 2006.

Elle aura pour objectif de sensibiliser les patients aux différentes aides techniques, de donner des conseils ou des idées afin de faciliter leur vie quotidienne.

Testés pour vous

Coupe-pomme:

Ce coupe pomme est disponible dans certains magasins (Ikea) ou via les catalogues par correspondance (Temps L...).

Prix approximatif : 13 euros*



Coupe-pilule:

En vente en pharmacie ou dans les catalogues de correspondance.

Prix : de 2 à 6,50 euros*



Ouvre-bouteille, ouvre-bocal universels:

Convient également pour les bocaux de toutes dimensions. En métal ou plastique. L'intérieur doit être caoutchouté afin de bien adhérer au couvercle ou bouchon.

En vente chez "Vitrine magique" ou dans certaines grandes surfaces (parfois en offre temporaire) ou dans les bandagisteries.

Prix : de 3,60 à 17 euros.*



* attention aux frais d'envoi



Infos Polyarthrite

Volume 5

Retour à une meilleure qualité de vie

Mieux vivre avec une polyarthrite

Chaque semaine, dans le cadre de l'action "**le Beau Vélo de RAVeL**" présenté par Adrien Joveneau (RTBF- VivaCité) et Cap48 près de 3000 à 7000 cyclistes amateurs participent chaque samedi à une balade à vélo pour découvrir les plus beaux coins de Wallonie.

Cette année, l'association CLAIR (association des patients souffrant de rhumatismes juvéniles et d'autres affections rhumatismales inflammatoires) collabore avec la RTBF (VivaCité) et l'association Cap48 pour organiser l'étape qui aura lieu à Mouscron ce samedi 14 octobre et qui sera dédiée aux arthrites juvéniles.

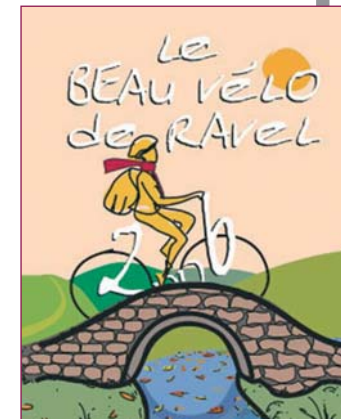
L'association désire inviter un grand "peloton" de patients souffrant de rhumatismes juvéniles accompagnés de leurs parents, de proches et de médecins pour cette étape élaborée spécialement à leur attention. Sont également invités les adultes atteints de rhumatisme inflammatoire.

Nous espérons le soutien de différentes personnalités tant politiques que sportives. Le but de cette initiative est d'attirer l'attention des médias sur les arthrites juvéniles, cela à l'occasion d'un événement qui se veut récréatif et festif. Une activité similaire a été organisée ce 17 juin à Anvers, sous les auspices de la Société Royale Belge de Rhumatologie ("la roue tourne pour les rhumatismes") et a remporté un vif succès. L'inscription est bien sûr gratuite.

Côté pratique: il est possible de louer des vélos sur place via l'Asbl Pro Vélo (adultes, enfants, tandem, chaise enfant) au 04/222.99.54.

Sachez aussi que la SNCB propose des formules « train + vélo » si vous n'avez pas les possibilités de le transporter. Renseignez-vous à la gare la plus proche de votre domicile.

En fonction des besoins, des vélos adaptés (remorque, semi vélo pour enfants, chaise triporteur, vélo couché 3 roues...) peuvent être disponibles pour les patients qui le désirent et il leur est demandé de le préciser lors de l'inscription. CLAIR se chargera de la location des vélos sur place. Afin de faciliter les déplacements au départ de Bruxelles ou de Liège, CLAIR peut se charger de réserver un bus pour les personnes qui le souhaitent.



Adrien Joveneau
parrain et membre
d'honneur de CLAIR!

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

Abbott
A Promise for Life

CLAIR, c'est...

Asbl CLAIR est née en 2004 du regroupement des patients, de leurs proches et des bénévoles, membres des Associations Lupus Erythémateux, Sclérodémie et Polyarthrite (y compris arthrite juvénile, psoriasique et spondylarthrite).

CLAIR, c'est...

- Créer une chaîne de solidarité, d'espoir et d'écoute entre les patients atteints de ces différentes pathologies. Il faut savoir qu'une centaine de milliers de personnes sont concernées par ces affections inflammatoires rhumatismales.
- La volonté de donner des informations correctes et adaptées aux patients ainsi que de faire connaître ces pathologies chroniques au grand public.
- La sensibilisation du monde médical pour qu'un diagnostic précoce soit posé et qu'un traitement soit rapidement installé.
- L'établissement de relations avec les différentes instances politiques afin d'améliorer la connaissance, la reconnaissance et la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques.
- Le soutien de projets communs aux différentes associations afin de promouvoir la recherche médicale.



Infos Polyarthrite

Retour à une meilleure qualité de vie

Le RAVeL du bout du monde en Californie



Un voyage exceptionnel récompensera les 12 vainqueurs des différentes étapes estivales du «Beau Vélo de RAVeL». Ils partiront du 28 septembre au 6 octobre en Californie avec leur vélo, accompagnés de l'équipe du Beau Vélo de RAVeL, d'une personne à mobilité réduite (CAP48), de vaillants journalistes, d'une équipe radio et d'une équipe télé.

Cette année, ce sera Arsène Mpenza, frère aîné des joueurs de foot Emile et Mbo, qui accompagnera Adrien Joveneau et son équipe en Californie!

Atteint d'arthrite juvénile depuis l'âge de 5 ans, Arsène sera encadré d'un rhumatologue. Ils seront nos ambassadeurs pour parler des affections inflammatoires rhumatismales.

Ils rouleront sur un tandem adapté : le pino



Mon nom est Arsene Mpenza et je suis né à Kinshasa en 1968.

A l'âge de 5 ans, j'ai développé des douleurs sévères et mes articulations ont commencé à gonfler. J'ai ressenti des difficultés croissantes pour marcher, pour me rendre à l'école mais ma maladie était invisible aucun diagnostic n'a pu être posé.

Ma famille décida de s'établir en Belgique et le médecin m'informa que je souffrais de polyarthrite juvénile. Il me conseilla de prendre de fortes doses de cortisone et d'aspirine qui étaient à l'époque les seuls remèdes possibles. Malgré ces traitements, ma situation empira et aucune guérison n'était envisageable.

Les activités de tous les jours comme marcher, prendre un bain devinrent de plus en plus difficile. Avec ma famille, j'ai toujours essayé de surmonter mes difficultés secondaires à ma maladie chronique.

Mes 2 jeunes frères qui sont devenus de célèbres footballeurs professionnels m'ont également aidé à rêver à une meilleure vie. Cependant, je suis régulièrement hospitalisé et mon univers est souvent confiné à ma chaise et mon lit quand ma maladie est plus active.

Avec l'aide de l'Asbl CLAIR qui se bat pour une meilleure vie des patients souffrant de rhumatismes inflammatoires, je réalise que je partage les mêmes défis que d'autres patients.

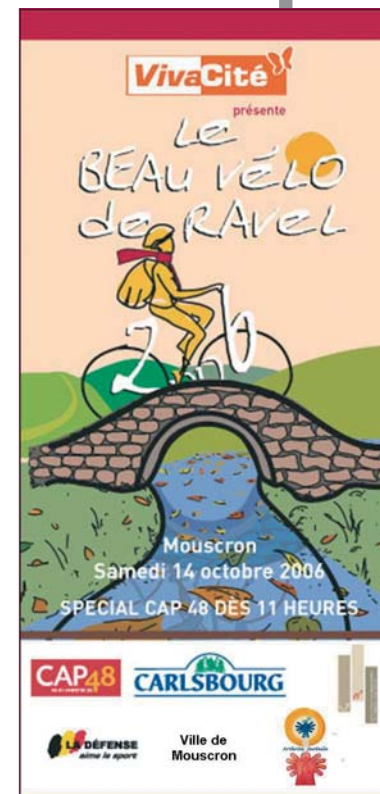
Voyager en Californie est pour moi un rêve inespéré mais aussi un défi, et j'espère que mon histoire aidera à mieux connaître ma maladie invisible et à améliorer le quotidien des patients.



Infos Polyarthrite

Retour à une meilleure qualité de vie

Programme Mouscron



11h : Inscription gratuite et rassemblement

Préparation des vélos et distribution des vestes de sécurité aux logos de "La roue tourne pour les rhumatismes", ReumaNet et CLAIR.

Petit déjeuner offert par VivaCité et le Beau Vélo de RAVeL.

13h: Top Départ donné par Adrien Joveneau et François De Brigode

Départ du peloton coloré du Beau Vélo de RAVeL pour une boucle de 20 kilomètres à la découverte des plus beaux coins de Mouscron.

16h-17h : Goûter

De retour au village VivaCité, les enfants, les patients, les proches et les médecins seront conviés à un goûter organisé par CLAIR et l'équipe des chemins du rail.

17h00 : Distribution des prix

Des prix symboliques seront remis aux participants souffrant d'arthrite juvénile.

Ces prix seront remis sur le podium de VivaCité par Adrien Joveneau et une personnalité du monde sportif ou politique.

17h-18h: En apothéose... le podium du Beau Vélo de RAVeL

Dès 17h, VivaCité invite ses cyclo-auditeurs à vivre l'apothéose musicale du Beau Vélo de RAVeL avec BJ Scott. Chaque samedi, 2 artistes se produisent sur le podium : l'un pour une prestation courte de 2 ou 3 titres, l'autre pour un mini-concert live d'une demi-heure...

Vous pouvez compléter le formulaire d'inscription soit via le n° 0477/31 76 81 ou sur www.clair.be