

Bureau de dépôt
7700 Mouscron

Belgique-België P.P. 7700 Mouscron 1 5/422

Journal n° 43

Septembre 2004

Polyarthrite Rhumatoïde

Arthrite Chronique Juvénile

Spondylarthrite

Pour votre facilité, voici les renseignements utiles pour tout contact avec l'association :

Siège social : avenue Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles

Tél. : 02/764 35 08 Fax : 069/35 25 27

E-mail : association.polyarthrite@skynet.be www.arthrites.be

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	paula.van.berckel@skynet.be
• Mme Pauline VAN BERCKEL	02/779 20 64	
HAINAUT		
• Mme Anne-Marie DELANGLEZ	056/34 56 97 après 18h	deltem@skynet.be
• Mme Marie-Jeanne POLLET	069/22 73 59	annie_crepin@hotmail.com viviane.degrees@skynet.be
• Mme Marie-Claude OLYMPE	065/31 46 50	
• Mme Annie CREPIN	065/315 441	
• Mme Viviane DE GREEF	071/32 97 18	
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 (adjoite)	
• Mme Martine CLINQUART	060/39 15 63 (adjoite)	
BRABANT WALLON		
• Madame Christine TOUSSAINT	02/652 36 71	ileona.igor@tiscali.be

Responsables « arthrite chronique juvénile » - « Solis »

• Mme Delphine WAUTY	02/731 77 08 de 17h30 à 18h30	delphine.wauty@tiscali.be
• Mme Françoise HEINE	0476/793 343 (adjoite) du ve. 17h30 au dim. 20h30	francoise.heine@resins.com

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	jorgetorovadebenito@yahoo.fr

Editorial

Nous sommes déjà au mois de septembre !

Un petit bilan des 3 premiers trimestres avant de se consacrer à la dernière ligne droite. Nos actions ont été axées, durant ces différents mois, à une meilleure (re)connaissance de l'Association et de la polyarthrite, aussi bien auprès des patients qu'auprès des instances politiques.

A notre seul grand projet prévu le 25 septembre, se sont ajoutées de nombreuses activités (récital de piano, concert de chorale, fête de la solidarité à Mons...).

Nous avons travaillé activement au développement de l'Association, particulièrement de l'antenne « Solis » pour l'ACJ, à la création de l'antenne « spondylarthrite », à la transformation du site Internet (avec quelques petits problèmes de listing) et aux 2 éditions de la brochure d'information sur la polyarthrite.

Vous pourrez le constater dans notre agenda, les prochains mois sont encore bien remplis : nous serons présents à Wépion, Charleroi, Bruxelles, Mouscron et Liège.

Avec toutes ces activités, nous avons pris un léger retard dans l'étude de notre enquête de satisfaction ainsi que dans les réponses aux questions de nos membres, mais nous y remédierons dans le courant du ce dernier trimestre.

A la demande de nombreux membres, nous essaierons, dans la mesure du possible, d'envoyer le journal au début ou au plus tard au milieu du mois de l'édition.

Bonne lecture !

Sylviane Duthoit
Présidente

Bienvenue

Nous souhaitons la bienvenue à

- Monsieur **Jorge TORO-VALDEBENITO**, qui se joint aux 2 personnes responsables de l'antenne « spondylarthrite » pour la région de Liège,



Dans notre dernière édition, nous avons retranscrit le n° de fax de **Mlle Laurence Angioi** à la place du n° de téléphone. Toutes nos excuses pour ce désagrément. Vous pouvez la contacter au **02/465 91 10**.

Comité scientifique

Nous avons également le plaisir de vous annoncer la venue du docteur B. Lauwerys et du docteur R. François qui ont accepté de rejoindre notre comité scientifique.

- Mme **Annie CREPIN**, adjointe pour la région de Mons,
- Mlle **Nadia BENHAMMOU**, qui rejoint Alexia BODENES ainsi que **Pauline VAN BERCKEL** pour la région de Bruxelles

Nous les remercions d'avance de leur engagement au sein de notre association.

Fête de la Solidarité

A l'initiative de Madame Francine Cruvelier, Echevine de la solidarité, plusieurs associations et/ou groupements se sont réunis les samedi 28/8 et dimanche 29/8/04 pour organiser une fête de la solidarité au profit de notre association au parc communal de Jemappes.

Certains participants se sont mesurés à la pétanque tandis que d'autres préféraient la pêche ; les plus jeunes n'avaient pas été oubliés et pouvaient sauter à l'élastique ou faire des tours du parc à dos de poney.

D'autre part, la police de la ville de Mons permettait à tout un chacun de monter leurs motos rutilantes pour se faire photographier en habit de policier(e).

Le folklore n'avait pas été oublié, c'est ainsi que nous avons vu défiler des Ecossais au son des tambours et cornemuses alors qu'un groupe de Rwandais s'adonnait à des danses rythmées en costume local.

Hormis une petite averse, le beau temps fut de la partie ce qui permit à l'assistance de déguster pains et brochettes, le tout arrosé d'une boisson rafraîchissante. Ce week-end peut être crédité de belle réussite.

Le conseil d'administration remercie la ville de Mons et plus particulièrement Madame Francine Cruvelier ainsi que son équipe pour son dynamisme et sa disponibilité à notre égard.

Deux jours de suite, du matin au soir, c'est long, c'est lourd. Mais la fatigue est vite oubliée quand on pense à l'enthousiasme avec lequel tous les participants des différentes associations se sont donnés à fond. Ces deux jours ont été une vraie fête du cœur. Tant de générosité, c'est tout simplement fantastique ! La solidarité de tous ces gens, cela vous réchauffe le cœur. "Fête de la Solidarité", l'on n'aurait pas pu donner un plus beau nom à cet événement. Il y a des moments qui resteront longtemps dans la mémoire...

Je tiens également à remercier les différents membres du CA et aux conjoints qui se sont relayés pour assurer la permanence tout au long de ces 2 journées particulièrement fatigantes mais motivantes.

Parallèlement aux différentes activités, les contacts avec les patients se sont avérés très positifs. Cette fête a permis aux personnes atteintes de polyarthrite de faire connaissance avec l'association et de découvrir nos différentes actions (brochure, journaux, documents AWIPH...).

Nous avons aussi essayé d'apporter notre pierre à l'édifice en contribuant au bénéfice financier (qui paraît-il, s'avère des plus optimistes). Outre la vente de cartes illustrées de madame Moulin, nous avons vendu 900 bâtons de chocolat artisanal personnalisés avec le logo de «Solis ». Ceux-ci ont ramené 300 euros supplémentaires dans la caisse !

Encore un chaleureux merci aux différents membres bénévoles de « M'Sourire », du Club de marche « les Sans-soucis », des Femmes Prévoyantes Socialistes, de la Jeune Chambre économique, de la Protection civile de Ghlin, du centre Interculturel de Mons-Borinage, du Tir à l'Arc de Jemappes, du « Caber Feidh Pipe Band, d'Edelweiss, du manège « Le Grézil », de l'école de Pêche « Team Colmic », de la police de Jemappes et à Sud Radio pour l'animation du week-end ainsi que à Caroline Brion pour toute l'organisation (J'espère n'avoir oublié personne).

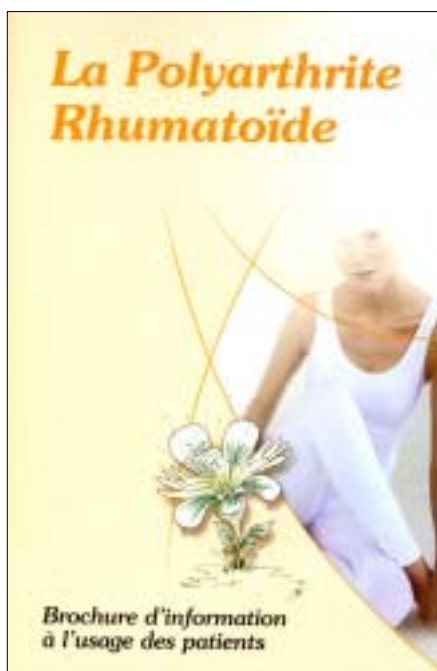
*Paul Hankart, Secrétaire,
Robert Verdonck, Vice-trésorier
Sylviane Duthoit, Présidente*

On nous a contactés

Une dame de compagnie pensionnée, particulièrement sensibilisée à la polyarthrite, propose ses services aux membres de la région de Mons intra-muros.

Si vous êtes à la recherche d'une personne pour vous aider dans votre quotidien, prenez contact avec nos personnes relais de Mons (voir couverture) pour connaître ses conditions et coordonnées.

Brochure



Nous avons reçu de nombreuses demandes afin d'obtenir la 2^{ème} édition de notre brochure d'information.

Certains rhumatologues et médecins généralistes ont souhaité la transmettre directement à leurs patients. Nous n'avons donc plus systématiquement envoyé la brochure aux nouveaux membres afin de ne pas faire double emploi.

Ceci dit, certaines personnes ont malgré tout reçu la brochure en double exemplaire. N'hésitez pas à la transmettre à une autre personne PR ou à votre médecin-traitant.

Si vous ne l'avez pas reçue, il suffit de téléphoner au numéro **02/764.35.08** pour l'obtenir. La 2^{ème} édition étant épuisée, une 3^{ème} édition est prévue fin septembre avec un chapitre supplémentaire sur la spondylarthrite.

La gratuité de la brochure est assurée pour les membres de l'Association hormis les frais d'envoi de **€ 1,5** à verser sur le compte « **Polyarthrite ASBL** » n° **210-0783728-20** (Un bulletin sera joint à l'envoi).

Nouvelle présentation du site Internet



Depuis le 10 août, vous pouvez surfer sur notre nouveau site Internet via la nouvelle adresse www.arthrites.be (attention : arthrites au pluriel).

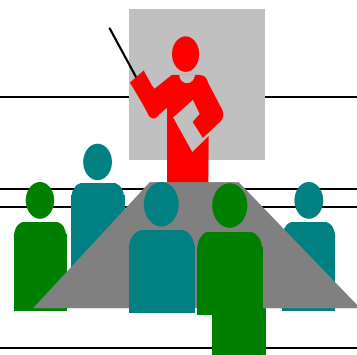
Ce site, plus clair, plus dynamique, plus complet, à la navigation facile, permettra à toutes les personnes de trouver rapidement les informations souhaitées. D'autres rubriques seront développées ultérieurement.

Nous vous transmettrons prochainement votre login et votre mot de passe afin d'avoir accès aux pages spécifiques pour les membres (en construction)

N'hésitez pas à nous faire part de vos suggestions à association.polyarthrite@skynet.be

Sylviane Duthoit
Présidente

Agenda



Sept. 2004	8	Conférence de presse pour annoncer la création de CLAIR asbl et la journée du 25 septembre
	11	Participation au forum « associations pateints - Société Royale Belge de rhumatologie » à Leuven
	17	Journée portes ouvertes à l' AWIPH
	18	Conférence du docteur B. Lauwerys pour le lupus érythémateux - Centre Epiphanie, rue de Genève 470b à 1030 Bruxelles
	25	Journée nationale des affections inflammatoires rhumatismales (sclérodémie, polyarthrites, lupus érythémateux et syndrome de Sjögren), Wépion
	23-25	Salon Alter-egaux 2004 - Salon de l' autonomie et de la liberté, Charleroi
Oct. 2004	9	1 ^{er} congrès belgo-français Sclérodémie à 14h - Hôtel de ville de Tournai
	30-31	Eliminatoire du Concours international de piano « Kaufamnn »
Nov. 2004	1	Eliminatoire du Concours international de piano « Kaufamnn »
	8	Récital de piano de Pawel Sobowiec au Centre Marius Staquet de Mouscron au profit de la recherche
	20	Finale du Concours international de piano « Kaufamnn »
	23-27	Participation au Salon le Zenith 2004
Janv. 2005	mi-janv.	l' Assemblée générale de l'Association Polyarthrite suivie d'une conférence médicale - Liège

2ème opération : vente de cartes illustrées au profit de notre association

Ces cartes de vœux, d'anniversaire... seront mises en vente dès le 1^{er} septembre 2004.

2 cartes doubles avec enveloppes : 3€

4 cartes doubles avec enveloppes : 4€

Renseignements et commandes :

M-C. MOULIN, Personne-relais : 085/71 47 50

*Si vous avez la possibilité de m'aider lors de cette vente, téléphonez-moi.
Merci d'avance !*



Journée Portes ouvertes à l'AWIPH

Vendredi 17 septembre 2004, de 10h00 à 19h00

Le personnel des bureaux régionaux de l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) se tiendra à votre disposition pour vous informer et répondre à vos questions sur les aides et les services qu'elle offre. Vous aurez l'occasion de découvrir la toute nouvelle «Charte à l'égard des usagers de l'Agence».

L'AWIPH vous attend nombreux pour partager une journée riche en témoignages, en expériences et en échanges afin que la différence ne soit plus handicapante.

Chaque bureau régional propose des activités, des exposés et animations spécifiques. Quelques-unes ont retenu plus particulièrement notre attention. Pour plus d'informations, contacter les personnes de référence ci-dessous.

Bureau régional de Libramont

Rue du Village, 5 - 6800 LIBRAMONT

Renseignements : Mme Sandrine Binet
Tél : 061/230.367 E-mail : s.binet@awiph.be

Bureau régional de Mons

Bld Gendebien, 3 - 7000 MONS

Renseignements : Mme Maud Lambillotte
Tél : 065/328.638 E-mail : m.lambillotte@awiph.be

Bureau régional de Namur

Résidence « Le Souverain » - Place Joséphine Charlotte, 8
5100 JAMBES

Un véhicule automobile adapté sera présenté en démonstration sur le parking avec la collaboration du CARA (Centre d'Adaptation à la Route pour Automobilistes handicapés).

Renseignements : Mme Yvette Vanden Bussche
Tél : 081/331.912 - E-mail : y.vandenbussche@awiph.be

Bureau régional de Dinant

Rue Léopold, 3 / 1er étage - 5500 DINANT

Renseignements : Mme Christine Ramelot
Tél : 082/213.300 - E-mail : c.ramelot@awiph.be

Bureau régional de Wavre

Chaussée des Collines, 54/1er ét. - Zoning Nord - 1300 WAVRE

Le Bureau régional disposera de stands tenus par des professionnels des aides matérielles adaptées SOLIVAL, de services d'accompagnement du Brabant Wallon.

Renseignements : Mme Yvette Puits
Tél : 010/230.561 E-mail : y.puits@awiph.be

Bureau régional de Liège

Rue du Vertbois, 23-25 - 4000 LIEGE

Renseignements : M-Benoît Nizet
Tél : 04/221.69.23 - E-mail : b.nizet@awiph.be

Bureau régional de Charleroi

Rue de la Rivelaine, 11 - 6061 CHARLEROI

Renseignements : Mme Christine Degand
Tél : 071/204.970 - E-mail : c.degand@awiph.be

Tarifs : Gratuit Accessibilité à tous

1^{ère} journée des affections inflammatoires rhumatismales – 25 septembre - Wépion

La Confédération de Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales qui regroupe désormais les affections du lupus érythémateux, de la sclérodermie, de la polyarthrite rhumatoïde (arthrite chronique juvénile et spondylarthrite compris) a été créée ce 1^{er} septembre 2004 (dépôt des statuts).

Pour rappel : chaque association gardera son autonomie et rien ne changera pour ses membres. Le CLAIR s'est fixé comme objectif de soutenir des projets communs aux différentes associations et établira des relations avec les différentes instances compétentes du monde de la santé en Belgique, afin que les rhumatismes inflammatoires soient mieux connus et mieux pris en charge.

Nous avons déjà de nombreuses inscriptions pour le 25 septembre. Pour les personnes qui n'ont pas la possibilité de se déplacer seules en voiture, nous pouvons essayer de prévoir un co-voiturage. Téléphonnez au siège de l'association pour connaître les différents lieux de départ.

Quelques infos pour les personnes qui prendront le train et le bus ligne 4 :

Samedi	4 NAMUR - PROFONDEVILLE			
	ANNEE Sam	ANNEE Sam	ANNEE Sam	ANNEE Sam
Principaux arrêts desservis				
Namur (Pl. de la Station)	12:17	12:47	13:17	13:47
Namur (Pont de France)	12:21	12:51	13:21	13:51
Namur (Casino)	12:25	12:55	13:25	13:55
La Plante (Marronnier)	12:27	12:57	13:27	13:57
Wépion (Fourneau)	12:32	13:02	13:32	14:02
Wépion (Carrefour)	12:35	13:05	13:35	14:05



La conférence de presse organisée le 8 septembre organisée le 8 septembre dernier pour l'annonce officielle de la création de CLAIR, s'est tenue dans les locaux de la CBC, grand Place à Bruxelles. Un tout grand merci pour leur chaleureux accueil, leur soutien et leur collaboration.

Salon Alter-Egoux 23- 24 -25/9 Charleroi



« Notre Philosophie : l'autonomie et la liberté des personnes en perte de mobilité »

Du 23 au 25 septembre 2004, Charleroi sera la capitale de la personne en perte de mobilité. La ville carolo accueille en effet la toute première édition du salon Alter-Egoux. Nous avons rencontré Mohamed OUARET, le responsable du projet. Comment est né le projet Alter-Egoux ?

Extrait de « Parlons-En » AWIPH

Quelle est la spécificité d'Alter-Egoux ?

Pour bien connaître le secteur, nous avons visité de nombreux salons européens et nous

nous sommes rendu compte que, pour qu'un salon soit efficace dans ce secteur, il doit être bien structuré : le salon Alter-Egoux

comprendra quatre zones bien définies : un espace commercial d'offre de produits et de services, une plate-forme technologique, **un village des associations** et une zone d'animations.

Pouvez-vous m'en dire un peu plus sur ces quatre zones ?

L'objectif de l'espace commercial consiste à réunir les différents interlocuteurs du secteur, afin qu'ils puissent présenter leurs produits et services. Il est important de souligner que notre prospection touche également des entreprises que l'on n'a pas forcément l'habitude de voir dans un salon pour personnes handicapées, afin que des produits et services destinés au départ à des personnes valides mais adaptés pour des personnes handicapées (des véhicules ou des cuisines par exemple) soient également proposés aux visiteurs.

Nous sommes conscients qu'un salon sur la perte de mobilité sans le monde associatif n'a aucun sens; c'est pourquoi les associations sont des partenaires incontournables du projet. Elles offriront aux personnes concernées par la perte de mobilité les multiples informations qu'elles recherchent. La plate-forme technologique comprendra, quant à elle, des produits sophistiqués d'entreprises renommées, mais aussi des solutions que tentent de commercialiser de petits inventeurs. Cette zone est placée sous le parrainage du commissaire européen Philippe BUSQUIN et du Concours Lépine. Enfin, la zone d'animations est avant tout destinée aux personnes valides. Diverses animations (l'exposition "Un autre regard" d'Horizon 2000, une animation d'Handicap International, des parcours "découverte", ...) seront réunies dans un endroit bien déterminé et mises en évidence, comme il se doit.

Ce salon accueillera également des colloques et des conférences...

Pour plus d'informations, visitez le site du salon : www.alter-egaux.be

L'Association Polyarthrite sera présente de 10h à 18h.

Vous trouverez un bon de réduction à la dernière page de ce journal

Il était important, pour nous, d'axer une grande partie du salon sur le contenu, sur l'information. Alter-Egaux est le premier salon qui se déroulera dans les nouvelles infrastructures de Charleroi Expo, qui permettent d'organiser plusieurs rencontres importantes au cours d'une même journée. Le programme des colloques et des conférences est disponible sur notre site Internet et couvre des thèmes aussi variés que l'accessibilité aux sites d'exposition, les vacances pour personnes handicapées, les médias et le handicap.

Quel que soit le colloque, notre ambition est d'apporter des éléments novateurs et de sensibiliser non seulement le grand public, mais aussi des publics bien déterminés (les architectes ou les journalistes par exemple).

Alter-Egaux n'est pas un projet.

Comment vous êtes-vous préparés pour accueillir ce public spécifique ?

Ce n'est pas la première fois que nous accueillons des personnes moins valides : nous tenons compte de ce public spécifique, que ce soit dans l'organisation de salons ou dans la construction de nos nouvelles infrastructures. Pour que la personne en perte de mobilité soit accueillie avec un maximum d'efficacité lors du salon Alter-Egaux, nous travaillons notamment avec des ergothérapeutes de la Haute Ecole Charleroi Europe pour l'accueil et l'encadrement de visiteurs, nous mettons à leur disposition des plans du salon en braille, des traductions en langue des signes, des toilettes adaptées...

Grâce à un échange, des navettes reliant plusieurs villes wallonnes au salon seront également organisées, afin de véhiculer sur réservation les personnes à mobilité réduite qui le souhaitent. Nous ne prétendons pas avoir pensé à tout, mais notre volonté est d'accueillir le mieux possible la personne en perte de mobilité

Pawel Sobowiec nous revient...

Bruxelles

30-31 octobre- 1^{er} et 20 novembre

Plusieurs d'entre vous se souviennent sans doute des moments de ravissement que nous a procurés le jeune pianiste polonais de 16 ans lors de ses différents récitals en Belgique début 2004. Je pense en particulier à celui du 28 février dernier au Conservatoire Royal de Bruxelles, organisé entièrement au profit de la recherche pour la polyarthrite ; les applaudissements en « standing ovation » que lui ont réservés les quelque 450 personnes présentes ont été pour lui une superbe motivation à poursuivre son travail de virtuose et à revenir en Belgique...

Il nous revient donc, entre autres pour participer au concours international « Kaufmann » (voir affiche) dont les éliminatoires auront lieu les 30, 31 octobre et 1^{er} novembre prochains. Il espère bien pouvoir faire partie de la grande finale qui se tiendra dans la salle gothique de l'hôtel de ville de Bruxelles, le 20 novembre. **L'entrée y est à chaque fois gratuite.** Il suffit de réserver sa place...

Pour plus d'informations et pour les réservations : 02/218.38.86

Mouscron

**Lundi 8
novembre à 20h**

Récital de piano au profit de la recherche

Son séjour sera l'occasion de vous proposer aussi un récital, toujours au profit de la **recherche pour la polyarthrite**. Celui-ci aura lieu le 8 novembre **au centre culturel Marius Staquet** de Mouscron, avec le soutien du Lions club de Mouscron, l'échevinat de la Culture et de la ville de Mouscron.

La vélocité, la caresse de ses doigts sur le clavier en interprétant Chopin, son compositeur favori : tout un symbole pour nous, réaliser un impossible rêve...

Merci de le soutenir et de nous soutenir par votre présence ;

Prix de places : 10 euros - Prévente : 8 euros

Gratuit pour les élèves du Conservatoire ou de l'Académie de Musique

Renseignements et réservations : 056/32.97.31 chez Marie-Jo Monserez au centre Marius Staquet.

*Sylviane Duthoit,
Présidente*

Présence de l'Association au salon du Zenith

du 23 au 27 novembre

Nous serons présents au salon du Zenith de 10h à 17h30 au palais 4 et 8 de Bruxelles Expo.
Pour plus d'informations, contactez le 02/764 35 08

Assemblée générale et conférence médicale à Liège

Janvier 2005

Votre présence à cette assemblée générale à Liège est précieuse et ce pour de nombreuses raisons. C'est tout d'abord la première fois que nous décentralisons celle-ci. Elle sera suivie d'une conférence médicale.

Nous devons ensuite pouvoir compter sur un maximum de membres effectifs pour les votes concernant les modifications de nos statuts en fonction de la nouvelle loi sur les ASBL et également pour se mettre en conformité avec l'ouverture sur les nouvelles pathologies (arthrites chroniques juvéniles et les spondyloarthrites).

Toutes les informations concernant ces différentes activités vous parviendront dans le courant du mois de novembre. Je compte d'ores et déjà sur votre participation.

*Sylviane Duthoit,
Présidente*

Cotisations

Pour rappel, il a été convenu, lors de l'assemblée générale de janvier 2004, de maintenir les cotisations 2004 et 2005 à 15 €. Toutefois, pour les personnes ayant un statut VIPO, la cotisation est ramenée à 7.5 €. Cette cotisation est valable pour une année civile.

Votre cotisation permet non seulement de vous faire parvenir le journal trimestriel mais aussi de vous compter comme membre « actif » représentant de notre association et de pouvoir voter (ou de donner procuration) en assemblée générale (voir ci-dessus).

Vous pourrez constater une modification sur votre étiquette du journal : afin de faciliter les informations concernant votre adhésion, nous avons choisi des codes qui vous paraîtront, je l'espère, plus simples. Voici ce que vous trouverez sur l'étiquette : par exemple :

- **ME PR (ou SA ou ACJ) – COT 04 = membre effectif Polyarthrite rhumatoïde (ou spondylarthrite ou arthrite juvénile) en ordre de cotisation 2004.**
- **MA – COT 04 = membre adhérent en ordre de cotisation 2004.**

Si la mention **COT 03** apparaît, c'est que vous n'avez pas encore réglé votre cotisation pour 2004. Vous trouverez dès lors un bulletin de versement dans le journal.

Il est important d'être précis dans la communication de votre virement. En effet, nous avons rencontré des difficultés lors de transfert de nos listings ce qui peut provoquer quelques dysfonctionnements. Par exemple, soit :

- la pathologie n'est pas spécifiée ;
- le cas le plus courant est que les personnes prennent des renseignements sous un nom et effectuent le versement sous un autre nom.
- Soit les communications téléphoniques n'étaient pas de bonne qualité et nous avons encodé un nom erroné.

Le nouveau programme nous permettra d'effectuer plus facilement les recherches et d'éviter des rappels non venus comme certains ont reçus dernièrement. Toutes nos excuses aux personnes concernées par ce désagrément.

N'hésitez pas à nous faire part des erreurs éventuelles.

Merci aux retardataires de bien vouloir se mettre en ordre de cotisation.

*Sylviane Duthoit,
Présidente*

Enquête des Mutualités Chrésiennes (suite)

Au cours des mois de mai – juin, environ mille questionnaires ont été envoyés aux membres de l'Association Polyarthrite. Le taux de réponse s'est élevé à 30 %. Plus concrètement : 307 personnes ont rempli le questionnaire. Ce dernier était anonyme.

2^{ème} partie

c). Limitations physiques de longue durée

*La maladie a de nombreuses conséquences sur le fonctionnement quotidien du patient. De nombreux patients sont en effet confrontés dans une mesure plus ou moins importante à une **perte d'autonomie**. Dans un premier temps, ils ne sont plus en mesure d'accomplir des activités lourdes (par exemple, longs déplacements ou jardinage). Par la suite, ils peuvent également éprouver des difficultés à accomplir des activités quotidiennes, comme le travail domestique léger ou l'hygiène personnelle. Chez certains, la maladie conduit surtout à plus long terme à un degré sérieux d'invalidité. Dans de rares cas, la polyarthrite s'accompagne de symptômes en dehors des articulations comme des problèmes respiratoires, des inflammations oculaires, des affections cutanées ou des problèmes neurologiques.*

c 1) La dépendance de patients atteints d'arthrite rhumatoïde pour 50 activités à accomplir quotidiennement

La dépendance de patients atteints d'arthrite rhumatoïde a été examinée pour une série d'activités souvent quotidiennes. On a constaté qu'un grand nombre de patients atteints de polyarthrite ne parviennent à accomplir diverses activités quotidiennes qu'avec énormément de difficultés et que certains d'entre eux ne sont plus en mesure de poser des actes qui, pour les personnes ne souffrant pas d'arthrite rhumatoïde, ne posent guère ou pas de problèmes. La perte d'autonomie se manifeste tant sur le plan physique que domestique, au niveau de la mobilité et du fonctionnement journalier.

En ce qui concerne les activités physiques, 18 % des patients interrogés atteints d'arthrite rhumatoïde sont incapables de prendre un bain ou une douche et 24 % ne peuvent le faire qu'avec beaucoup de difficultés. 17 % ne sont plus capables de se laver les cheveux et 19 % ne peuvent encore le faire qu'avec grande peine. Enfin, 11 % ne peuvent plus se laver et se sécher complètement et 20 % n'y parviennent qu'avec énormément de difficultés.

Concernant la perte d'autonomie sur le **plan domestique**, on peut souligner le fait qu'un nombre considérable de patients éprouvent énormément de difficultés avec les activités suivantes :

- le soulèvement d'un objet de 2,5 kg qui se trouve au-dessus de la tête, le nettoyage des vitres : impossible pour plus de 40 % des patients interrogés souffrant de polyarthrite ;
- l'utilisation d'un aspirateur, le jardinage, refaire un lit ou nettoyer le sol : ces activités sont très difficiles ou impossibles pour environ 1 patient sur 3 atteints d'arthrite rhumatoïde ;
- faire des emplettes : impossible pour près de 20 % ;
- faire la lessive : impossible pour un sur sept ;
- repasser : plus de 20 % des patients atteints d'arthrite rhumatoïde n'en sont plus capables ; pour plus d'une personne sur quatre, le repassage pose des problèmes très importants ;
- essuyer : impossible pour une personne sur dix, très difficile pour plus de 30 % ;
- faire la vaisselle et balayer : également impossible pour environ 10 % ; très difficile pour une personne sur quatre.
- utiliser une pince à linge : très difficile pour plus d'un sur quatre ; impossible pour une personne sur sept.

L'arthrite rhumatoïde engendre également pour beaucoup de patients d'importantes restrictions sur le plan de la préparation des repas et de l'**alimentation** même.

- l'ouverture d'un bocal : impossible pour plus de 1 patient sur trois ; près de 40 % éprouvent des difficultés considérables à le faire ;
- l'utilisation d'un ouvre-boîte : près de 40 % des patients interrogés rencontrent de gros problèmes ; environ 30 % ne parviennent plus à ouvrir des boîtes ;
- porter une casserole : plus de 40 % des patients atteints d'arthrite rhumatoïde éprouvent de grosses difficultés ; le soulèvement d'un objet de 2,5 kg qui se trouve au-dessus de la tête, le nettoyage des vitres : impossible pour plus de 40 % des patients interrogés souffrant de polyarthrite ;
- l'ouverture d'une bouteille : près d'un patient sur quatre ne peut ouvrir de bouteille ; près d'un sur trois rencontre de gros problèmes ;
- faire des emplettes : impossible pour près de 20 % ;
- ouvrir une boîte de lait ou de fruits en conserve : plus de 12 % ne parviennent plus à le faire ; 25 % éprouvent de grosses difficultés ;
- couper de la viande ¹ ou ramasser un vêtement sur le sol : impossible pour près de 8 % des personnes concernées ;
- ouvrir le couvercle d'un pot qui a déjà été ouvert, découper des fruits ou nettoyer des légumes (éplucher ou découper) ou porter des assiettes : très difficile pour environ 30 % des patients atteints d'arthrite rhumatoïde ; impossible pour environ 10 % d'entre eux ;
- faire la vaisselle et balayer : également impossible pour environ 10 % ; très difficile pour une personne sur quatre ;
- utiliser une allumette : près de 7 % ne peuvent plus le faire.

La perte d'autonomie sur le plan de la **mobilité** ressort du fait que près de 7 % ne peuvent faire cinq pas et qu'environ 20 % éprouvent des difficultés importantes à accomplir des activités journalières courantes comme se lever d'une chaise, d'un fauteuil, du lit ou du wc, se promener à l'intérieur de la maison, entrer dans et sortir d'une voiture. Environ 3 % sont incapables d'accomplir ces gestes de tous les jours.

Ouvrir et fermer un robinet, utiliser un couteau ou verser de l'eau sont également impossibles pour 4 % et engendrent de sérieux problèmes pour environ 30 % des patients interrogés atteints d'arthrite rhumatoïde.²

Beurrer une tartine ou ouvrir le four génère le moins de problèmes en termes relatifs : 4 % "seulement" ne peuvent plus le faire. Un patient sur sept éprouve cependant encore des difficultés considérables à le faire.

c 2) L'échelle HAQ-DI

La dépendance globale des patients atteints d'arthrite rhumatoïde a été calculée à l'aide de l'échelle HAQ-DI (Le 'Health Assessment Questionnaire' – en français le QES 'Questionnaire d'évaluation de santé' qui reprend l'ensemble des questions Q10, cfr le tableau 5). Ce questionnaire a tout d'abord été élaboré pour les patients souffrant d'arthrite, mais est entre-temps largement utilisé pour des affections diverses.³

Sur la base des réponses à cette échelle, un score global a été calculé dans la mesure du possible pour chaque répondant. Le score moyen s'élevait à 1,56. Sachant que le score minimum 0 correspond à une indépendance totale et le score maximal 3, à une dépendance lourde, il est permis de conclure que la population de l'étude se caractérise par une perte plutôt considérable d'autonomie. A titre de comparaison, nous pouvons faire référence à une étude conduite en Norvège où le score moyen était de 1,5⁴.

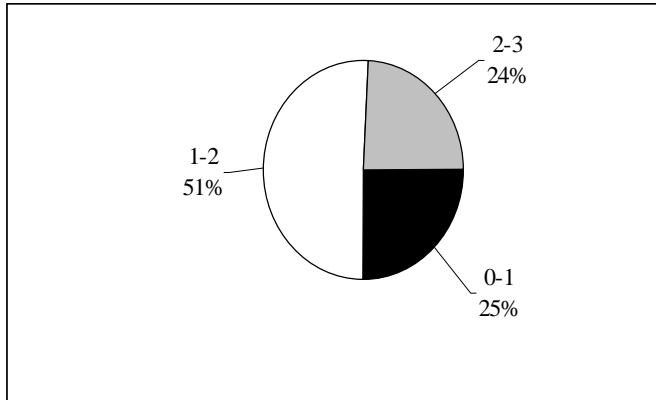
¹ une différence peut être observée dans le tableau 5 entre les items 10.5 et 11.14

² une légère différence peut être établie dans le tableau 5 entre les items 10.17 et 11.20 et 11.21

³ L'échelle détaillée de même que l'explication du traitement sont reprises à l'annexe 1.

⁴ Lidig A. & al, Drug consumption in the first years of rheumatoid arthritis in France, the Netherlands and Norway, *Scand J Rheumatol*, 2000, 29 : 352-7

Répartition des répondants en fonction du score HAQ-DI



Un répondant sur quatre (24%) peut être considéré comme fortement à très fortement dépendant (un score de 2 à 3). Ce groupe est très sérieusement limité dans ses facultés d'accomplir ses activités quotidiennes. Chez un patient sur quatre, la maladie n'a pas (encore) conduit à des problèmes fonctionnels importants : leur score est inférieur à 1.

On constate que le score HAQ-DI évolue avec *l'âge des répondants* : le score HAQ-DI de patients atteints d'arthrite rhumatoïde, de moins de 50 ans, s'élève en moyenne à 1,27, tandis que celui des personnes de 60 à 69 ans est de 1,63 et que le score HAQ-DI des personnes de plus de 80 ans s'élève en moyenne à 2,00.

Ce score évolue également avec *la durée de la maladie*. Ainsi les patients atteints d'arthrite rhumatoïde qui sont malades depuis moins de 2 ans sont, avec un score moyen de 0,9, encore relativement autonomes. Les patients qui sont malades depuis 25 ans ou plus sont déjà atteints plus sérieusement par la maladie. Leur score est encore de 1,84.

Le fait que *la prise en charge thérapeutique* suive de peu le début de la maladie semble avoir un effet sur le score HAQ-DI. En effet, quand le délai entre le début et la prise en charge de la maladie est court (moins de deux années), le score HAQ-DI est plus faible que celui de l'ensemble des répondants. Par contre quand ce délai s'accroît (deux années et plus), le score HAQ-DI devient nettement supérieur à celui relatif à l'ensemble des répondants.

Dans le même ordre d'idée, le fait d'*être suivi par un rhumatologue* semble avoir un effet bénéfique : le score HAQ-DI est plus faible que celui observé pour ceux qui ne sont pas suivis par un rhumatologue. Par contre, le fait d'être suivi par une institution hospitalière ne semble pas apporter une amélioration du score.

En ce qui concerne les *situations familiales*, ceux qui ont des enfants (vivant en couple ou bien dans le cadre d'une famille monoparentale) ont des scores HAQ-DI plus faibles que ceux qui n'en ont pas. Mais, cette caractéristique peut être reliée à l'âge : les répondants qui ont des enfants sont, en moyenne, plus jeunes que ceux qui n'en ont pas.

Pour ce qui est des *situations socio-professionnelles*, on constate que les répondants capables de travailler (à temps plein et/ou partiel, en chômage indemnisé, en crédit-temps, en travail à domicile) ont un score plus faible que les autres. Par contre, ceux en incapacité de travail, en (pré)pension et surtout les bénéficiaires d'une allocation aux personnes handicapées ont des scores plus élevés. Il en va de même pour ceux qui bénéficient d'une indemnité supplémentaire pour l'aide de tierce personne.

Si on ne trouve pas de lien entre le score HAQ-DI et l'ampleur des dépenses pour les services d'aide à domicile, on en trouve quand-même un lorsque les répondants font face à des *dépenses exceptionnelles* comme des adaptations à leur maison, leur voiture, leur garage. Pour ces derniers, le score HAQ-DI est supérieur à la moyenne observée pour l'ensemble des répondants.

On constate également que moins de la moitié des personnes les plus dépendantes (un score de plus de 2 sur l'échelle HAQ-DI) reçoivent une *intervention financière* en compensation de leur perte d'autonomie et que 17% seulement des personnes présentant un score entre 1 et 2 reçoivent l'une ou l'autre compensation financière.

Si on regarde plus spécifiquement les répondants ayant déclaré être en incapacité de travail ou en invalidité et la proportion de ces derniers qui reçoivent une indemnité supplémentaire pour l'aide de tierce personne, selon leur degré d'autonomie mesuré par le score HAQ-DI, on obtient les résultats du tableau page 15. Même si les effectifs en cause sont faibles, ce qui nous empêche de généraliser, on peut tout de même constater que bien peu de personnes en incapacité de travail ayant un degré élevé de dépendance parviennent à obtenir cette aide supplémentaire.

Echelle du score HAQ-DI	INTERVENTION financière en raison d'un degré faible d'autonomie <i>Aide tierce personne</i>		Total =
	oui	non	
score =]2-3] sévère à très sévère	8 14.04	6 10.53	14 24.56
score =]1-2] modéré à sévère	6 10.53	25 43.86	31 54.39
score = [0-1] léger à modéré		12 21.05	12 21.05
Total =	14 24.56	43 75.44	57 100.00

Merci à toute l'équipe des Mutualités chrétiennes pour le travail réalisé

Hervé Avalosse, Dr Jacques Boly, Dr Marc Du Bois, Hilde Van Winckel, Rebekka Verniest

Nous avons dû écourter légèrement cette partie de l'enquête faute de place dans le journal.

Questions - réponses

- *Y a-t-il un lien entre les vaccinations et les maladies auto-immunes ?*
- *Est-il vrai que les vaccins détruisent notre immunité naturelle ou, au moins, l'épuisent avant l'heure?*
- *Certains cas de maladies auto-immunes (notamment des cas de PR) sont apparus à la suite d'une vaccination contre l'hépatite B.*
- *Certains de nos membres n'osent pas se faire vacciner contre la grippe car ils prennent du Ledertrexate.*

Questions transmises par Marie-Claire Moulin et Anne-Marie Delanglez

LE POINT SUR LES VACCINATIONS

Malgré les succès des diverses vaccinations pour lutter contre bon nombre de maladies infectieuses, les vaccinations sont l'objet de controverses périodiques depuis l'introduction du vaccin contre la variole.

La perception du risque d'un vaccin est amplifiée lorsque le risque est dû à un acte délibéré et non pas naturel, lorsque les effets secondaires sont handicapants et quand le bénéfice n'est pas clairement perçu.

Cela peut être le cas pour la vaccination anti-grippale, anti-pneumococcique ou encore contre l'hépatite B, contrairement à des vaccins qui protègent contre des maladies catastrophiques comme la polio ou la méningite.

Même si des effets secondaires existent, on peut retenir de manière générale que les vaccins ont montré leur efficacité et que chaque personne doit envisager une vaccination optimale en tenant compte de son risque personnel. Ce risque dépend notamment de son âge, de son milieu de vie et des pays visités ainsi que de son état de santé, des maladies prédisposantes et des traitements reçus.

Vaccination et maladies auto-immunes ?

Lorsqu'une population reçoit un vaccin, il est inévitable que certains effets secondaires surviennent. Si la maladie n'a pas de cause reconnue, il est tentant de mettre en cause la vaccination.

La sclérose en plaque reste d'origine encore mystérieuse, sans doute auto-immune, il est donc logique que certains aient fait une relation entre le déclenchement de la maladie et la vaccination contre l'hépatite B puisque plusieurs cas anecdotiques ont été rapportés.

Des études épidémiologiques récentes sont cependant rassurantes puisqu'elles ne démontrent pas de relation entre la vaccination contre l'hépatite B et la sclérose en plaque.

On a démontré également qu'aucun vaccin, même celui de l'hépatite B, n'est associé à un risque de rechute chez les patients atteints de sclérose en plaque.

La relation avec les affections rhumatismales est d'un autre ordre :

On sait d'abord que la vaccination est souvent suivie de manifestations rhumatologiques transitoires comprenant des douleurs articulaires, des douleurs musculaires et une fatigue parfois prononcée qui régressent rapidement et n'ont aucunes conséquences ultérieures, n'empêchant pas une deuxième vaccination.

On sait ensuite qu'une relation existe entre la vaccination contre l'hépatite B et le risque de complications plus graves telle que la polyarthrite rhumatoïde. Le risque de développer une polyarthrite rhumatoïde est extrêmement faible, voire même peut-être une coïncidence, quand on tient compte du nombre de cas décrits et du nombre de vaccinations déjà effectuées.

Des poussées de polyarthrite rhumatoïde sont également décrites mais il s'agit le plus souvent de polyarthrites rhumatoïdes sévères, positives pour le facteur rhumatoïde, érosives et avec une prédisposition génétique.

Il faut donc retenir qu'une vaccination contre l'hépatite B peut, notamment en terrain prédisposé, déclencher ou révéler une maladie auto-immune et en particulier une polyarthrite rhumatoïde mais en analysant le rapport bénéfice risque de cette vaccination, il faut continuer à vacciner les personnes à risque.

Diminution de l'immunité et vaccination ?

Les malades atteints d'affections systémiques telle que la polyarthrite rhumatoïde sont souvent immuno-déprimés par leur maladie et par leur traitement.

Des études ont démontré que ces personnes pouvaient avoir des taux d'anticorps suffisants pour assurer un effet protecteur contre les maladies et répondre aux vaccins.

Les observations de poussées de maladies systémiques notamment après vaccination contre la grippe et l'hépatite B sont très limitées.

Il est recommandé aujourd'hui de promouvoir chez tous les patients atteints de maladie systémique une vaccination anti-grippale et anti-pneumococcique.

Une vaccination contre l'hépatite B est également recommandée chez les patients à risque. Il faut par contre éviter les vaccins vivants atténués (tuberculose, polio oralement, fièvre jaune) ; ceux-ci sont contre-indiqués chez les patients recevant des agents biologiques bloquant le TNF (Enbrel, Humira, Remicade)

Docteur Van Mullem

Membre du Comité scientifique

Un monsieur de 35 ans, touché par la maladie de Still avec une pleuro-péricardite souhaite savoir si des médicaments existent afin de guérir totalement cette affection.

Bien que les inflammations des enveloppes séreuses du cœur et des poumons soient le plus souvent d'origine virale, elles peuvent également être la manifestation d'une atteinte auto-immunitaire, soit isolée, soit dans le cadre de pathologies rhumatismales plus complexes. L'association à des poussées de température, des éruptions cutanées fugaces ou de l'arthrite pourra en effet faire évoquer une maladie de Still de l'adulte. Il s'agit d'une affection rare, cependant.

Le traitement de la pleuro-péricardite en tant que telle se base sur l'administration d'anti-inflammatoires. En cas de persistance ou de récurrence, on peut être amené à donner de façon prolongée des faibles doses de cortisone (Medrol® 4 à 6 mg). Dans le cadre d'une véritable maladie de Still, des traitements de fond seront fréquemment proposés aux malades, par exemple, le méthotrexate en prise hebdomadaire. Il s'agit le plus souvent de maladies chroniques pour lesquelles il n'existe pas, à l'heure actuelle, de traitement curatif. Les traitements peuvent amener cependant des rémissions prolongées de la maladie, compatibles avec une vie strictement normale.

Docteur Lauwerys

Membre du Comité scientifique

Arthrite Chronique Juvénile

Combattons l'arthrite juvénile !



Chose promise, chose due

*Dans le journal précédent, nous vous avons déjà annoncé la publication de l'affiche qui a été conçue à la mi-juillet par le dessinateur **Monsieur Roba, le papa de Boule et Bill**.*

*A savoir : l'antenne « arthrite chronique juvénile » porte le nom de « **Solis** », soleil en latin.*

Merci à la firme Wyeth qui vous a offert les couleurs afin que vous puissiez mieux apprécier l'affiche en fin de journal.

Témoignage

Voici quelques mots sur mon histoire personnelle. Mais avant toute chose, je tenais à vous dire que je trouve votre démarche fantastique car je pense qu'il est essentiel, lorsqu'on est confronté à une telle maladie, de pouvoir rencontrer d'autres gens dans le cas, de partager des expériences, des inquiétudes, des idées voire des solutions.

Je n'ai malheureusement pas eu cette chance et aujourd'hui je me rends compte de combien cela m'aurait été utile et bénéfique. C'est pourquoi je souhaiterais apporter mon témoignage et mon soutien aux personnes (enfants ou parents) que cela pourrait aider. Et, si c'est possible, je souhaiterais également pouvoir me rendre utile à votre association, d'une façon ou d'une autre. Ce que j'ai connu, je ne le souhaite à aucun enfant et si je peux apporter ne fut-ce qu'une minuscule pierre à l'évolution contre cette maladie, je n'hésiterais pas une seconde.

J'avais huit ans lorsqu'on m'a diagnostiqué une polyarthrite juvénile articulaire. Cela faisait plus d'un an que je souffrais de douleurs violentes mais on a d'abord accusé mon imagination, ma croissance et un tas d'autres choses. Ont suivi ensuite une multitude de traitements plus ou moins pénibles et plus ou moins efficaces. A ce moment, c'était l'incompréhension et la solitude qui dominaient en moi, même si c'est l'espoir qui m'a permis de continuer à vivre de la manière la plus normale possible. Lorsqu'avec un peu de retard, je suis parvenue à la puberté, j'ai connu une rémission de quatre ans dans ma maladie. Cependant, de nombreux mois de cette période ont été consacrés à des interventions chirurgicales pour enlever ou atténuer des séquelles devenues trop handicapantes (nodules et déformations des articulations). C'est après la dernière opération que j'ai fait une rechute. Les douleurs étaient heureusement beaucoup moins violentes que dans mon enfance mais malgré tout très difficiles à supporter. Après avoir à nouveau fait le tour des spécialistes et des thérapies, j'ai à présent trouvé un équilibre qui me permet de vivre une vie quasi normale. J'ai aujourd'hui 27 ans, je suis mariée, j'ai terminé des études universitaires qui m'ont permis de trouver un travail à temps plein, je fais du sport, ... et j'ai beaucoup de projets. La seule différence est que je consacre du temps à ma santé. Outre la thérapie médicale, je pratique différentes activités (que j'appellerais psycho-corporelles) qui d'une part me soulagent physiquement et d'autre part, me permettent de m'épanouir, d'évoluer en me respectant.

Ce qui ne m'empêche malheureusement pas de me poser encore souvent beaucoup de questions (notamment quant au rôle de mon alimentation / des vitamines et quant au fait d'avoir des enfants), d'où l'intérêt profond de l'échange.

Témoignage recueilli par Delphine Wauty, responsable ACJ

De façon générale, le Dr Schreiber a bien ciblé la problématique liée à la grossesse en cas de PR dans le journal n° 41 (pour ceux qui ne seraient pas en possession de cette édition, il vous est possible d'obtenir l'article au 02/764.35.08).

En particulier, il est très important d'éviter certains médicaments lors de la grossesse et de l'allaitement. En cas d'arthrite chronique juvénile, la maladie et le syndrome inflammatoire déjà chroniques malgré le jeune âge de la future maman ainsi que l'usage chronique de médicaments (entre autres les glucocorticoïdes) augmentent faiblement le risque médical lié à la grossesse (dont les complications rénales et l'hypertension artérielle) et c'est la raison pour laquelle la maman doit se plier de façon rigoureuse aux contrôles habituels de son obstétricien (mais pas plus que cela).

Je voudrais également insister sur le fait que les rhumatismes juvéniles (les rhumatismes en général) sont des affections poly-génétiques. Cela veut dire que la susceptibilité de développer ces affections ne se trouve pas dans un seul mais dans de nombreux gènes qui doivent être présents chez le même individu. C'est la raison pour laquelle il ne s'agit pas de maladies héréditaires (a priori, la maman ne transmettra qu'environ la moitié des gènes de susceptibilité qu'elle possède à son enfant) même si le risque de développer la maladie est légèrement accru dans la famille de patients en comparaison à la population générale.

*Docteur Bernard Lauwerys
Membre du Comité scientifique*

Spondylarthrite

La spondylarthrite (du grec *spondylos*, vertèbre) ankylosante (SA) est une maladie chronique inflammatoire qui touche avec prédilection la colonne vertébrale et les articulations du bassin (articulations sacro-iliaques). Elle peut également entraîner des arthrites, le plus souvent des genoux, chevilles et pieds, ainsi que des inflammations des tendons et/ou ligaments, par exemple au talon. De plus, d'autres organes que l'appareil locomoteur, comme l'œil, peuvent être atteints.

Elle fait partie des spondyloarthropathies, terme général qui regroupe la SA, l'arthrite psoriasique, les arthrites réactionnelles, les rhumatismes des maladies intestinales inflammatoires chroniques (maladie de Crohn et colite ulcéreuse) et certaines arthrites chroniques juvéniles. C'est la deuxième maladie inflammatoire articulaire après la polyarthrite rhumatoïde; elle affecte environ 0,5% de la population, avec une prédominance masculine importante. Il existe un terrain génétique prédisposant marqué par la présence de l'antigène HLA B27 à la surface des cellules chez 90% des sujets atteints par la maladie contre 7 à 8% dans la population générale belge.

L'affection débute le plus souvent entre 15 et 35 ans. L'évolution est caractérisée par des poussées douloureuses de type inflammatoire (douleur au repos, la nuit et raideur matinale) de la colonne vertébrale et d'une limitation progressive de la mobilité du rachis et du thorax.

Le traitement comporte:

- les médicaments anti-inflammatoires;
- la kinésithérapie régulière;
- les médicaments anti-TNF pour les cas sévères (Remicade®, Enbrel®).

*Docteur Robert François,
Membre du Comité scientifique*

Aides techniques

FICHE D'INFORMATION & INTERVENTION DANS LES FRAIS DE DEPLACEMENT SUPPLEMENTAIRES LIES DIRECTEMENT AU HANDICAP

BUT

L'intervention dans les frais de déplacement vise à couvrir le supplément de frais dû au handicap encouru par la personne handicapée, sous certaines conditions.

CONDITIONS

La personne doit être :

- domiciliée dans l'une des dix-neuf communes de la région de Bruxelles - Capitale ; admise au bénéfice des dispositions du décret du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées ;
- incapable, par suite de sa déficience, d'utiliser seule un moyen de transport en commun. Lorsque la personne ne peut prendre un transport en commun qu'à la condition d'être accompagnée, seuls les frais de transport de la personne accompagnatrice seront pris en considération.

SEULS LES DEPLACEMENTS ENUMERES CI-APRES OUVRENT LE DROIT A UNE INTERVENTION

- les déplacements de la personne handicapée entre son domicile et le lieu de son travail, à raison d'un aller-retour par jour ;
- les déplacements de la personne handicapée entre son domicile et le lieu de son intégration scolaire** (sauf en enseignement spécial et intégré), ou de sa formation professionnelle**, à raison d'un aller-retour maximum par journée d'activités, à l'exception du transport organisé sous forme de ramassage collectif. ****Doit être organisée, reconnue, ou subventionnée par un pouvoir public belge.**
- les déplacements de la personne handicapée entre son domicile et le lieu de ses activités sociales, à raison d'un aller-retour maximum par journée d'activités. Les activités sociales doivent être organisées par une a.s.b.l ou un établissement reconnu par un pouvoir public belge et sanctionnées par une attestation de bénévolat.

MODALITES PRATIQUES

1. La personne handicapée doit introduire une demande auprès du service des prestations

individuelles du Service bruxellois, par laquelle elle sollicite une intervention dans les frais de déplacement qu'elle précise, en joignant une attestation d'occupation : de l'employeur, de l'établissement scolaire, du centre de formation professionnelle ou une attestation de bénévolat.

2. L'équipe pluridisciplinaire statue alors sur la demande et notifie la décision qui précise les types de transport qui donneront lieu à intervention.
3. L'intervention prend cours au plus tôt à la date de la réception de la demande par le service bruxellois.
4. L'intervention accordée par le service bruxellois est diminuée de toute intervention légale ou réglementaire octroyée dans les frais exposés par la personne handicapée pour se rendre à son lieu d'activités ou assimilé et du coût des déplacements s'ils s'étaient effectués en transport en commun.

BASES LEGALES

- Décret du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées (M.B. 3/4/1999).
- Arrêté du Collège de la Commission communautaire française du 25 février 2000 relatif aux dispositions individuelles d'intégration sociale et professionnelle des personnes mises en oeuvre par le Service bruxellois francophone des personnes handicapées (M.B. du 8/6/2000).

CONTACT

Service bruxellois francophone des personnes handicapées

Service des prestations individuelles - Secteur formation et emploi -

rue des Palais, 42 à 1030 Bruxelles

Tél. : 02/ 800.80.42 ou 02/ 800.80.46 ou 02/ 800.80.47

Fax : 02/ 02/ 800.81.22

Dans le journal n° 40 de décembre 2003, étaient reprises les conditions de frais de déplacement pour l'AWIPH.

Présentation de 2 aides techniques

Nous avons assisté à deux démonstrations de représentants de firmes et avons été agréablement impressionnés par la qualité de ces produits qui pourraient aider efficacement certains de nos membres. Il s'agit du Sens'eur et de la collection de vêtements Selfia.

SENS'EAUR

Qu'est-ce que c'est ?

C'est un adaptateur à infrarouge qui se branche sur un robinet classique pour le transformer en robinet sensor. Il vous suffit donc de laisser le robinet allumé en permanence et de mettre vos mains ou un objet en dessous pour qu'il fonctionne.



L'installation est facile : Le sens'eur remplace le mousseur* du robinet. Un pas de vis et un petit coup de clé et le tour est joué. Cela ne nécessite pas l'intervention d'un plombier.
(* mousseur : filtre qui se trouve au bout de votre robinet.)

Le sens'eur **s'installe sur 85 % des modèles de robinets.**

Fonctionne sur les cols de cygne, mitigeurs, filetages mâle ou femelle,...

Deux conditions de fonctionnement :

Avoir un espace d'au moins 20 cm en dessous pour que le rayon puisse fonctionner au mieux.

Avoir un mousseur standard (mâle ou femelle)

Pratique et hygiénique : la commande d'eau infrarouge (rayon réglable de 5 cm à 20 cm) permet de ne plus devoir ouvrir et fermer le robinet. Sans contact manuel, les risques de transmission de germes ou de bactéries sont éliminés. De plus, les robinets restent en parfait état de propreté.

Economique et écologique : outre son coût d'acquisition démocratique, Sens'eur permet de faire des économies d'eau. Lors d'un lavage des mains, le temps passé réellement en dessous de l'eau est réduit de 15% par rapport à un système classique.

Intervention possible de l'AWIPH.

2 ans de garantie - Fonctionne avec 4 piles AAA d'une durée de 9 mois à 1 an.

Remarques :

- pour changer la température de l'eau il faut toujours manipuler son robinet ou mitigeur.
- pour faire fonctionner le robinet en continu il faut pousser sur un bouton sur le Sens'eur.

Le prix normal : 108.90 € tvac (90 € htva)

Promotion permanente pour les membres de votre association :

85 € tvac (sans les piles) - **Envoi gratuit.**

Une période de 15 jours d'essai vous est proposée. En cas de renvoi endéans ces 15 jours, nous vous remboursons votre paiement.

Pour commander : **ECODAM – Damien EVERAERT** – chaussée de Huy 13 – 4590 OUFFET
0495/50.32.10. – fax : 071/36.83.64. damien.everaert@skynet.be



Aussi disponible, fonctionnant avec infrarouge, le distributeur de savon SENS'OP.
Contenance 500 ml (soit 800 doses).

Prix normal : 38 € TVAC

Votre prix : 32 € TVAC (sans les piles) - Envoi gratuit

Garantie 2 ans – Fonctionne avec 4 piles crayon. Vis de fixation fournies

Eviter la douleur de l'habillage

Selfia est un concept de vêtements destinés aux personnes ayant des difficultés à s'habiller seules parce qu'elle ne peuvent enfileur une manche ou fermer les boutons.

Les innovations Selfia facilitent l'habillage en position assise et sans se baisser grâce à leurs nombreuses fonctionnalités.



4 aspects de ces vêtements ont été retenus :

- Ergonomie** : Adaptés aux personnes souffrant d'arthrose (personnes âgées en perte d'autonomie), mais aussi aux pathologies, telles que la polyarthrite rhumatoïde, la sclérose en plaques, ou nécessitant des soins réguliers, comme le diabète type2, ils concernent également les soins postopératoires, permettant aux personnes de pouvoir regagner plus vite leur domicile.
- Esthétique** et le respect de la dignité : ressembler aux vêtements de tout le monde. La collection s'étend également de vêtements pour personnes jeunes (en jean par exemple)
- Entretien facile et textile robuste**: se nettoie facilement en cas de taches et résiste aux traitements industriels (hôpital). Pas ou peu de repassage
- Fonctionnalités** : Faciles à utiliser, ils permettent au personnel soignant d'être plus rapide ou d'éviter la douleur pour les personnes nécessitant une assistance. Avec la volonté de rester au niveau du prix de vêtements classiques similaires.

Un test a été mené au CHRU de Lille, ainsi qu'une analyse d'efficacité dans des maisons de retraite, des associations d'aide à domicile et des centres pour handicapés. Ces tests ont permis d'améliorer encore le produit en tenant compte des remarques formulées. Des brevets sont déposés.

Description rapide de 3 produits : la chemise, le pantalon et le tricot de corps

– **La chemise** (ou tout vêtement dit 'du haut') : Tous les systèmes de boutonnage sont simplement décoratifs et remplacés du point de vue fonctionnel par des carrés de « velcro » résistants aux lavages, sans nuire au confort. Des zips sont positionnés sur les coutures des manches et des côtés du vêtement. Invisibles après habillage. Des lanières permettent de glisser la chemise sur les épaules, des anneaux de tissus améliorent la préhension des tirettes des zips.

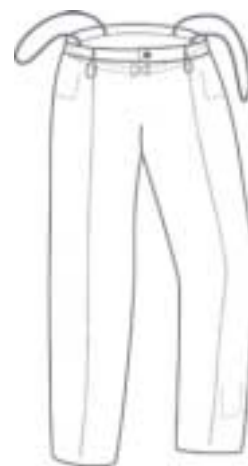
Des épauettes intérieures permettent à la chemise d'être suspendue à un support adapté pour faciliter la mise sur les épaules. On n'enfile plus une manche (douleur), la manche « entre » sur le bras, il ne reste plus qu'à la fermer en insérant un doigt dans une tirette textile des zips.



Prix de vente : chemisier 49€, chemise 60€



– **Le pantalon** : il s'ouvre par des fermetures-éclair invisibles au niveau des plis de chaque jambe. Une tirette au niveau des zips, permet de ne pas serrer avec les doigts, mais juste de glisser ceux-ci afin de pouvoir tirer sur le zip. Un système de bretelles (amovible) permet à la personne de déposer le pantalon au sol, de le remonter jusqu'aux genoux puis jusqu'à la taille. Un crochet permet de bloquer le pantalon à la taille, avec un pan devant ouvert, sans que celui-ci tombe, évitant de devoir ainsi le retenir. Véritable pantalon de marin, la braguette étant artificielle pour plus de discrétion.



- L'ouverture se fait par le bas, par le haut ou peut être totale à la demande du personnel soignant souhaitant habiller les personnes sans les gêner ou leur causer de la douleur, cela permet de placer la personne sur le pantalon « ouvert » et de le refermer.
- Pour les personnes ayant une sonde urinaire, un dispositif a été conçu pour pouvoir insérer cette pochette urinaire. Le zip à double tirette permet d'accéder à la poche par le bas de la jambe. Cette fonctionnalité permet aussi aux diabétiques (diabète type2) de pouvoir se faire soigner la jambe sans avoir à ôter le pantalon.
- Pour amortir les chocs en cas de chute, des protections latérales en mousse, ont été insérées de chaque côté des hanches au pantalon. Cette protection étant amovible, le vêtement garde sa facilité d'entretien.

Prix de vente : 75 euros

- **Le tricot de corps** : Même système d'enfilage et de fermeture que les vêtements du haut. Chaud et confortable. Toucher doux, ne se déforme pas après plusieurs lavages. Tissu côte 1X1. 100% coton

Prix de vente : 35 euros

Sont encore disponibles : le dessous de robe, les sous-vêtements, la robe, la jupe, de la taille 36 à 60.

Caractère innovant de la technologie: les produits et vêtements Selfia sont référencés sur le site de l'Hacavie <http://www.hacavie.com/>, centre de coordination et d'information des aides techniques aux handicapés (CICAT).

Les produits mis au point répondent à un nombre important de critères, pour faciliter la vie des personnes concernées permettant ainsi de rester autonomes, et aussi du personnel soignant des maisons d'accueil [ils passent un temps significatif à l'habillage/déshabillage dans un intervalle de temps très court] et des aides à domicile.

Aujourd'hui, il n'existe pas de produits répondant aux attentes de ces millions de personnes, qui redoutent de devoir quitter leur domicile parce qu'elles ne peuvent plus effectuer certains mouvements comme fermer un bouton, lever un bras, se baisser, Aucun autre vêtement ne rassemble les critères de fonctionnalité et d'esthétique tels que nous les avons conçus et tels qu'ils correspondent à la demande.

Le projet a reçu le prix de l'entreprise innovante 2003, du Ministère de l'Industrie et de la Recherche, géré par l'ANVAR, le Master du Sénat 2004 et le prix du jury au salon Autonomic en juin 2004.

A partir de la fin septembre 2004, un site commercial sera disponible sur Internet www.selfia.com

Pour demander le catalogue gratuit de vente par correspondance, ou des renseignements, on peut aussi nous contacter au :

Société Camille R, 139 rue des Arts – 59100 Roubaix - France
e-mail : contact@selfia.com Tel : 03 20 76 81 19 Fax : 03 20 76 88 03

Selfia sera présent au salon Alter-Egaux de Charleroi du 23 au 25 septembre 2004

Pour les membres de l'association polyarthrite, les frais de port sont gratuits.

Projet

Petit rappel : nous avons rencontré une jeune étudiante en ergothérapie qui souhaite faire son mémoire sur les aides techniques pour les patients atteints de polyarthrite.

Cette étudiante souhaite rencontrer quelques membres de l'Association dès **septembre 2004** pour recueillir les « vécus » des difficultés dans la vie quotidienne. Elle réside dans la région de Soignies mais fait ses études à Bruxelles. Elle est néanmoins prête à effectuer quelques déplacements si des personnes d'autres régions sont intéressées par ce projet.

Nous avons un projet d'édition d'une nouvelle brochure d'information (mai 2005) sur les aides techniques. Nous avons obtenu une aide financière de l'AWIPH et nous attendons une réponse du Fonds bruxellois francophone. Nous essaierons également de créer une cassette vidéo qui pourrait servir de support aux différents étudiants en ergothérapie, à de futurs carrefours-infos.

3 personnes ont répondu positivement à cette demande. Si vous êtes également intéressé(e), téléphonez au siège de l'Association au 02/764.35.08.

Les objectifs de cette brochure seraient d'éduquer, d'informer et de sensibiliser les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde sur l'économie articulaire dans le but de :

- diminuer les contraintes, prévenir ou ralentir les détériorations articulaires,
- faire prendre conscience des gestes préjudiciables qui sont sources de contraintes et d'agressions,
- compenser les gestes devenus impossibles,
- diminuer la douleur grâce à l'utilisation d'aides techniques,
- permettre aux personnes de rester le plus autonome possible et rendre un maximum d'indépendance.

Merci d'avance pour votre intérêt.

Sylviane Duthoit
Présidente

Prêt de béquilles



Nous avons reçu de la société "Orthopédie Van Haesendonck » une paire de béquilles avec appui avant-bras. Récemment, notre association a acquis une 2^{ème} paire (plus légère) afin de mieux répondre aux demandes. Ce type de béquilles permet une bonne prise des mains tout en reposant les avant-bras. Leur usage convient particulièrement après une intervention chirurgicale de la cheville, du genou, ou de la hanche.

Conditions d'octroi :

- être membre de l'association
- donner une garantie de 120 € par assignation.

Si les béquilles sont restituées au siège de l'association dans les 6 semaines qui suivent la date du prêt et sauf détériorations, l'assignation sera annulée et le prêt s'avèrera gratuit.

Renseignements au 02/764.35.08



Témoignages

Je peux dire que la douleur est là tous les jours à des niveaux différents : il y a des douleurs que nous pouvons supporter – grâce à un traitement lourd – et puis, il y a d'autres moments où les douleurs sont trop fortes et où on ne sait plus à quel saint se vouer ! ***Cela reste une souffrance quotidienne.***

Certains jours, je peux me permettre un peu d'activité. Cela remonte le moral, je suis heureuse. Mais alors ... quelle affreuse souffrance les jours et les nuits suivants : je suis "enflammée" de partout: ça lance, ça tire, ça brûle ... c'est horrible. Je pleure de mal et la somme d'anti-douleurs que j'ajoute au traitement calme mal mes grandes souffrances.

J'ai beaucoup de peine quand parfois je me plains (j'essaie de le faire le moins possible) de ne pouvoir travailler et qu'on me répond : "tu as de la chance, tu es bien aidée" – Oh oui, comme « j'ai de la chance!! » Quelle inconscience !!

Comment ne pas comprendre à quel point cela peut faire mal d'être "dépendante", d'***oser demander à l'autre qu'il fasse à votre place ce que vous ne pouvez plus faire*** ! – Il faut beaucoup d'humilité pour accepter tout cela. C'est une situation que je n'arrive pas à accepter.

J'ai 35 ans, il y a 5 ans que je suis polyarthritique et ***il y a 1 an que je ne travaille plus : j'étais kiné.*** Pouvez-vous comprendre ma détresse ?

Comme je voudrais arriver à mettre des mots sur mes maux. Peut-être cela me permettrait-il d'être mieux comprise par mon entourage ; même mes proches, ma famille, ne comprennent rien à la polyarthrite.

Je souffre d'une forme de polyarthrite rhumatoïde sévère et invalidante. Je vous accorde que cette affection a changé de nom : lorsque je faisais mes études d'infirmière, on parlait de "*polyarthrite chronique évolutive*". Si le nom a été modifié, je suis en première loge, "malheureusement", pour vous affirmer que la polyarthrite rhumatoïde n'en est pas moins chronique, évolutive et invalidante.

Trois à quatre nuits sur sept, il m'est ***impossible de dormir*** car les douleurs vous "arrachent" tantôt les doigts, tantôt les coudes, les épaules, les orteils, les genoux. Parfois aussi, tout "flambe" en même temps ; c'est la java polyarthritique. A noter que le plus souvent, je dors dans le divan afin d'accéder plus facilement aux poches de glace (dans le surgélateur) à appliquer sur les endroits douloureux.

La polyarthrite rhumatoïde est ***une maladie coûteuse*** : anti-douleurs, anti-inflammatoires, anti-acide, cortisone, séance de kiné journalière, examens non remboursés par l'Inami (p.ex. prises de sang, densitométries osseuses, immobilisations plâtrées, aides techniques, orthèses, ...)

Témoignages recueillis et transmis par M.C. MOULIN

Evadons-nous...

Après la visite du béguinage de Bruges, l'on pourrait évidemment visiter Bruges ou se rendre au Parc Baudouin et au Delphinarium, ou éventuellement aussi aller à Zeebrugge ou Blankenberge.

Je vous fais une autre proposition: prendre une goulée d'air marin, savourer le silence, écouter le chant des alouettes et découvrir un site exceptionnel.

La réserve naturelle du Zwin (Knokke)

UN PEU D'HISTOIRE

Suite à la transgression (l'avancée de la mer en phases successives), l'aspect de la côte flamande a régulièrement changé au cours des temps. La mer prenait et donnait ... Au temps des Romains, la région côtière, territoire des Morines et des Ménapiens, n'était qu'une vaste tourbière marécageuse. Depuis le 2^{ème} siècle av. J.-C., la côte se trouvait à mi-chemin entre Zeebrugge et Bruges, juste au nord de Gistel et au sud de Nieuport et de Furnes.

L'histoire de Bruges, la Venise du Nord, est en grande partie étroitement liée à l'histoire du Zwin. Vers le 4^{ème} siècle, la mer envahissait la côte. Toute la vallée de l'Yser se trouvait en mer et au nord la mer arrivait pratiquement près de Bruges. Après, les Frisons et les Saxons vinrent s'installer dans la région côtière. Quatre siècles plus tard, la mer se retira lentement, laissant derrière elle une couche de limon, dont se formera plus tard la zone des polders. Au nord, elle laissa le "Sincfal", la crique qui restait le lien de Bruges avec la mer. C'était l'embouchure naturelle d'un système hydrographique dont les ruisseaux prenaient leur source sur les collines près de Torhout. A marée haute les navires pouvaient atteindre Bruges. Derrière la courbe cotidiale, le vent donnait naissance à un cordon de dunes. Derrière la ligne de dunes se trouvaient des prés salés où les abbayes faisaient paître leurs moutons. Pour se protéger contre une nouvelle invasion de la mer et pour assécher les marais les habitants et les moines commencèrent à construire les premières digues. En beaucoup d'endroits l'on extrayait aussi la tourbe.

Pendant cette période Bruges faisait déjà du commerce avec la Scandinavie, le territoire des Normands. Son nom vient d'ailleurs du norvégien ancien "Bryggja", signifiant "débarcadère".

Au 9^{ème} siècle les comtes de Flandre y construisirent un château fort (le Burg) pour protéger le quai des pillages des Normands. C'est autour du "Burg" que la ville va se développer pour devenir au 11^{ème} siècle un centre d'affaires de niveau européen. Au cours du 10^{ème} siècle, la mer ouvrit à nouveau deux brèches dans la ligne de dunes : au sud elle créa le golfe de l'Yser et au nord, à l'est du "Sincfal", appelé aussi ancien Zwin, se forma une deuxième crique, plus grande : le "Swin". Vers 1050, le "Sincfal" s'ensabla.

En 1134, une grande marée changea à nouveau le nord de la zone côtière. Le Zwin devint un estuaire profond avec plusieurs bras latéraux. Entre "Cnocke" et "Cazand", la bouche du Zwin était large de 7 km et à hauteur de Sluis, le Zwin avait encore une largeur de 1500 m. Au nord-est de Bruges, la "Reie" confluaient avec le "Zwin". Pour récupérer des terres cultivables on construisit successivement de nouvelles digues. De nombreuses routes, entre Knokke et Damme, portent encore le nom "dijk" (digue). En même temps on limita la zone inondable et donc le débit du Zwin. Sur la côte apparurent de nouvelles dunes. A leur tour elles provoquèrent l'étranglement progressif du chenal.

Vers la fin du 12^{ème} siècle commença l'ensablement irrévocable du Zwin. Damme était fondée en 1180 et reliée à Bruges par un canal. Oostkerke, Sint-Anna-ter-Muiden et Sluis devinrent consécutivement les avant-ports de Bruges. Puis, les feux sur la plate-forme des tours des églises s'éteignirent pour toujours, car vers la fin du 15^{ème} siècle le Zwin avait définitivement perdu son intérêt économique.

Durant les 16^{ème} et 17^{ème} siècles commença lentement l'ensablement de l'embouchure du Zwin. Jusqu'à la construction de la *internationale dijk, en 1872, le Zwin atteignait encore

Sluis, où le canal de Bruges à Sluis confluaient avec le Zwin. Mais déjà en 1648, les Hollandais avaient fermé le Zwin à tout commerce et Bruges dut attendre le 20^{ème} siècle pour avoir un nouvel accès à la mer.

Le bras de mer restait toutefois important sur le plan stratégique, suite à la révolte générale de la Hollande et de la Zélande contre les Espagnols, en 1572. L'estuaire du Zwin a connu plusieurs batailles navales. Après la reprise de Sluis, en 1604, Maurice de Nassau, fils de Guillaume le Taciturne, fit construire des fortifications au Zwin. Sous le règne de Napoléon Bonaparte, cet ouvrage défensif a aussi servi aux troupes françaises. Le nom de la commune, qui a été rattachée à Sluis en 1970, en dit long: Retranchement.

De l'autre côté, les Espagnols aussi avaient construit une ligne de défense. A Knokke, le fort Saint-Pol (à la fin de la Zoutelaan et près du Zwin) en témoigne.

A la fin du 18^{ème} et au 19^{ème} siècle on a progressivement poldérisé les environs du Zwin. De riches terres agricoles se trouvent à côté de la réserve. C'est grâce à la persévérance du comte Léon Lippens que le site a été sauvé. La Compagnie du Zoute, société immobilière fondée en 1908 et propriétaire, renonçait à endiguer d'autres terrains. Son existence était toutefois régulièrement menacée par différents projets. En 1929, le Ministère des Communications aménagea, juste à côté du Zwin, un champ d'aviation.

En 1939, la zone du Zwin fut classée paysage protégé. C'est le seul endroit le long de la côte où la succession naturelle prés salés - vasières - dunes - plage et mer est encore intacte. En 1952, le site devint la première réserve naturelle belge. Un an plus tard, on transforma le parc boisé qui entoure

l'ancienne villa royale (de 1934) en parc ornithologique.

Finalement, en 1960, on ferma l'aéroport.

* [internationale dijk = digue internationale, nommée ainsi parce qu'une partie de la digue se trouve sur le territoire des Pays-Bas]

LA RESERVE NATURELLE

La réserve naturelle du Zwin s'étend sur 158 ha dont 33 au Pays-Bas. Elle est constituée d'une ligne de dunes abritant vasières et prés salés. Une brèche dans les dunes d'environ 250 m laisse passer l'eau de la mer par un chenal qui se ramifie pour en former plusieurs. A chaque marée, l'eau pénètre ainsi dans la réserve et s'engouffre dans les criques et les étangs.

Les "slikkes" ou vasières sont inondées chaque jour par la mer. Les "schorres" ou prés salés ne sont inondés que quelques fois par an: lors des marées d'équinoxe (fin mars et fin septembre) ou lors d'une grande marée. En fonction de la hauteur du terrain il y a une végétation très diverse. Les vasières les plus salines ne permettent aucune végétation.

Le Zwin possède une flore tout à fait typique. La végétation y est halophile c.-à-d. les plantes se contentent d'un sol salé. Elles se sont adaptées de diverses façons pour survivre dans des conditions particulièrement difficiles. Parmi les plantes typiques figure le statice (limonium vulgare), appelé ici "zwinneblomme" (fleur du Zwin), qui pare la réserve d'un tapis mauve à la fin de l'été. Le nom correct en néerlandais est "lamsoor" (oreille d'agneau). Ce nom se réfère non seulement à la forme des feuilles, mais nous rappelle aussi des souvenirs du passé, quand au Moyen Âge, les prés salés couvraient d'énormes surfaces qui permettaient à des troupeaux de milliers de moutons de subvenir aux besoins de l'industrie lainière flamande. Les jeunes feuilles sont tendres et peuvent se manger comme salade et les moutons étaient de grands consommateurs de ce délice.

Les étangs contiennent beaucoup de poissons de mer. Des milliers de vers,

de mollusques et de coquillages colonisent les vasières. Pour les oiseaux, il y a abondance de nourriture. Au printemps, les prés salés offrent une aire de nidification à une multitude d'oiseaux. Beaucoup d'espèces migratrices y trouvent un havre de repos. Beaucoup d'autres viennent y passer l'hiver.

Le parc ornithologique, compte une bonne centaine de cages et volières. On y a reproduit le milieu naturel des oiseaux, beaucoup y vivent d'ailleurs en toute liberté. De près on peut y observer presque tous les oiseaux qui vivent dans la réserve. La collection vivante d'oiseaux aquatiques est une des plus complète d'Europe. Les oiseaux peuvent être nourris, mais uniquement avec le mélange vendu à l'entrée.

Afin de ne pas déranger les oiseaux, une bonne partie de la réserve n'est pas accessible au public. Les zones où les oiseaux se nourrissent, les zones de repos et de nidification ne sont visibles qu'à distance, à partir de la digue. N'oubliez donc pas vos jumelles !

On peut se promener dans la plaine, à condition de respecter les sentiers et les zones accessibles.

Une promenade dans la plaine dépend de la marée et des conditions atmosphériques (prévoir des vêtements contre le vent et des bottes). Il est strictement interdit de cueillir des fleurs, de perturber les oiseaux ou de les nourrir.

Ouvert de Pâques à fin septembre de 9 à 19.00 h.; de début octobre à Pâques de 9.00 à 17.00 h. - fermé le mercredi du début novembre à fin mars, et à Noël.

Prix d'entrée : enfants 6 à 12 ans € 3,10 - adultes €5,00 - 60+ € 4,20

Parking près de l'entrée avec 3 places réservées aux moins valides - 2 toilettes adaptées, sans poignées, près du bâtiment d'entrée.

Le parc ornithologique est accessible en chaise roulante - les "slikkes" et les "schorres" de la plaine ne le sont pas, mais vous pouvez les voir depuis la digue; n'oubliez pas vos jumelles si vous voulez observer les oiseaux - les

chiens sont admis, tenus en laisse courte.

En voiture : accès par la Kustlaan et la Bronlaan et suivre la Graaf Léon Lippensdreef. L'entrée se trouve dans la Ooievaarslaan. [laan = avenue; kust = littoral; bron = source; dreef = drève; ooievaar = cigogne]

En bus :

en train jusque Knokke

- De Lijn **bus 12** Knokke-Zoute-Oosthoek : de Pâques au 30 juin et du 1 au 30 septembre, le bus continue jusqu'au Zwin, toutes les heures, à partir de 09.01 h. (dernier retour à 18.32 h.)

- De Lijn **bus 13** Knokke-Zwin : en juillet et août, il y a un service à trajet réduit, toutes les heures, à partir de 08.34 h. (dernier retour à 19.02 h.)

Réserve naturelle du Zwin - Graaf Léon Lippensdreef, 8 - 8300 Knokke-Heist

Tél. 050 - 60 70 86 - www.zwin.be

A proximité du Zwin - Bronlaan, 14 - se trouve le **Jardin des Papillons** (De Vlindertuin). On y découvre des centaines de papillons exotiques multicolores et une végétation tropicale luxuriante. Il y fait très chaud et humide. N'oubliez surtout pas votre appareil photographique !

Parking à 50 m, pas de place réservée. Face à l'entrée se trouve le tea-room Gustave Siska.

Prix d'un ticket combiné Zwin + Jardin des Papillons : enfants 6 à 12 ans € 5,00 - adultes €8,00 - 60+ €7,00. Ouvert du 3 avril au 3 octobre de 10 à 17.30 h.

Le bus 13 et tous les bus 12, aussi ceux qui ne vont pas jusqu'au Zwin, s'y arrêtent.

(dernier retour 20.41 h. et en juillet et août 22.41 h.)

Sources principales :

Het Zwin, E Kesteloot, Historia, Brussel, 1974

Belgische kust in beeld, J. van Remoortere, Heidelberg, Hasselt, 1982
De Belgische kust en het achterland, G. Peeters, Deltas, Aartselaar, 1984

Robert Verdonck
Vice-trésorier



"Le métier d'homme" Alexandre Jollien, Ed. Seuil

Strangulé par le cordon ombilical lors de sa naissance, **Alexandre Jollien** a longuement manqué d'oxygène. Résultat : il est ce qu'on appelle un "anormal". Infirmes moteur cérébral, A.J. l'est mais, derrière "l'étrangeté des gestes, la lenteur des paroles, la démarche qui dérange", se cache un jeune philosophe auteur d'"Eloge de la Faiblesse" (best seller primé par l'Académie française) et du "Métier d'homme".

Pendant 17 ans, dans une institution spécialisée, de chute en chute, il apprend à se tenir debout, puis à marcher ... et, bien plus tard, il découvre l'école puis l'université où il choisit la philosophie (parce qu'il avait senti qu'elle lui fournirait des outils et des armes pour apprendre à vivre). Pour lui, plus que pour tout autre être humain, il y a urgence à trouver un sens à son existence.

Alexandre Jollien qui pourrait en vouloir à la vie, ne pas l'aimer, ne cesse de la transfigurer en occasion de paix, de sérénité et de joie.

Le *Métier d'homme*, voilà la grande affaire qui motive ses combats et guide sa quête.

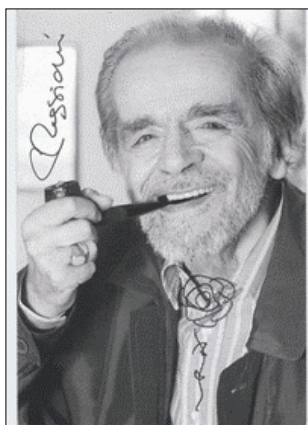
Un livre mince (92 p), dense .. une leçon de courage qui invite à l'éternel dépassement de soi.

- "L'individu ne se réduit pas à la somme de ses actes.
Si le "légume" ne produit rien, s'il ne gagne rien, en est-il moins un homme ?"
- "L'espérance qui nous motive s'enracine dans la certitude qu'il faut tirer profit de chaque expérience et surtout des plus cruelles : dans la vie, il faut savoir tirer parti de tout ... même de la souffrance"
- "Derrière "l'apparence", se cache un être. La chaise roulante, la canne blanche ... voilà ce qui saute aux yeux. Mais, celui qui utilise le fauteuil, qui manipule la canne, le voit-on ? ... veut-on le voir ? ..."
- "Les moments creux qui "torturent" et surtout "isolent" ? il faut les mettre à profit pour qu'ils ne prennent pas le dessus. Sacré métier d'homme, il réclame un périlleux investissement de tous les instants : On ne naît pas homme, on le devient.

Marie-Claire Moulin,
Personne-relais Liège – Namur

«J'ai longtemps cru que l'équation handicapé = malheureux est une loi incontestable.»

Alexandre Jollien



Ciao Serge Reggiani

"Le monde sans Reggiani c'est comme quand Piaf nous a quittés, on ne s'en est jamais remis. Eh bien, lui, on ne s'en remettra jamais"

Georges Moustaki

Depuis quelques années, on savait l'artiste sur le fil. Usé par une vie qui lui avait apporté son lot de joies et de tristesses.

Le 23 juillet 2004, le fil s'est cassé. L'acteur chanteur est mort d'une crise cardiaque. Il avait 82 ans.

- Serge Reggiani est né le 2 mai 1922 à Reggio Emilia dans le Nord de l'Italie. Le 1er novembre 1930, fuyant le fascisme, sa famille s'installe en France. Il quitte l'école à 13 ans pour suivre les traces de son père mais l'apprenti-coiffeur a d'autres idées en tête.
- **Théâtre** et **cinéma** ont tôt fait de s'emparer de ce talent bouillonnant. Avec son visage tourmenté, il joue souvent les salauds, les perdants, les cyniques. Pour les cinéphiles, il restera l'amant tragique de Simone Signoret dans "Casque d'or" (Jacques Becker 1952)
- Avec les encouragements de Jacques Carette et de Barbara, Serge Reggiani passe du cinéma à la **chanson** en prenant le risque de commencer une nouvelle carrière après s'être fait un nom dans une autre. Nous sommes en 1965, il a 43 ans.

Voix cassée et mélodie brisée, avec toute la force qui grandit en lui, Serge Reggiani ne tarde pas à connaître le succès avec beaucoup de chansons remarquables : Sarah, Votre fille a 20 ans, Il suffirait de presque rien, Ma fille, Le Déserteur, Ma solitude, La putain, Ma Liberté, l'Italien

Grâce à la chanson, il a pu délivrer une part de lui-même qui ne s'était pas complètement exprimée au cinéma et au théâtre. D'une manière remarquable, il a réussi à incarner nos émotions et nos nostalgies.

Marie-Claire Moulin
Personne-relais Liège – Namur

BON DE RÉDUCTION
Valeur 2 €

Code postal

Localité

>> IMPORTANT
bon valable si complété

LE SALON DES PRODUITS ET SERVICES POUR VIVRE AUTONOME

Alter-Egaut
Plus autonome, plus libre

Centre National des Urdes, AWIPH, CAPad, Santé, Watt, Natura, CONCOURS, Infimedia

CHARLEROI EXPO
23 >> 25 SEPTEMBRE 2004
DE 10H À 18H

Membres du Conseil d'Administration de l'Association

Madame DUTHOIT Sylviane, *présidente*

Monsieur HANKART Paul, *secrétaire*

Monsieur LEBACQ Marc, *trésorier*

Madame ART Jeannine

Monsieur DESBEEK Jean

Monsieur DUREZ Patrick

Madame RAGOS Olga, *vice-présidente*

Monsieur DELBART Henri, *vice-secrétaire*

Monsieur VERDONCK Robert, *vice-trésorier*

Madame COENE Christiane

Monsieur DEVOGELAER Jean-Pierre

Monsieur GILLIOT Jean-Pascal

Membres du Comité Scientifique

Pr DEVOGELAER Jean-Pierre UCL Saint-Luc Bruxelles

Dr DUREZ Patrick UCL Saint-Luc Bruxelles

Dr FRANCOIS Robert Uccle

Dr LAUWERYS Bernard UCL Saint-Luc Bruxelles

Pr MALAISE Michel ULG CHU Sart Tilman Liège

Dr RIBBENS Clio ULG CHU Sart Tilman Liège

Dr ROMMES Stéphanie ULB Erasme Bruxelles

Dr SCHREIBER Serge CHU Tivoli La Louvière

Dr STEINFELD Serge ULB Erasme Bruxelles

Dr VAN MULLEM Xavier Hôp. St-Joseph, Ste-Thérèse Charleroi

Pour être membre de l'association et recevoir notre journal trimestriel, il suffit de

verser la cotisation annuelle de 15 euros (7,5 pour les VIPO) au n° de compte

210-0783728-20 de l'Association Polyarthrite en précisant en communication :

Membre effectif : personne atteinte de polyarthrite (PR) ; de spondyloarthrite (SA) ; d'arthrite chronique juvénile (ACJ)

Membre adhérent : toute personne souhaitant soutenir l'association

Un dossier a été introduit auprès du Ministère des Finances afin d'obtenir la déduction fiscale pour tout don de 30 euros minimum (hormis la cotisation)