

Bureau de dépôt
7700 Mouscron

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

Journal n° 44

Décembre 2004

Polyarthrite Rhumatoïde

Arthrite 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	
• Mme Pauline VAN BERCKEL	02/779 20 64	paula.van.berckel@skynet.be
HAINAUT		
• Mme Anne-Marie DELANGLEZ	056/34 56 97 après 18h	deltem@skynet.be
• Mme Marie-Jeanne POLLET	069/22 73 59	
• Mme Marie-Claude OLYMPE	065/31 46 50	
• Mme Annie CREPIN	065/315 441	annie_crepin@hotmail.com
• Mme Viviane DE GREEF	071/32 97 18	viviane.degreeef@skynet.be
LUXEMBOURG		
• Mme Jocelyne PETIT	063/58 24 64	jocelyne.petit@skynet.be
NAMUR – LIEGE		
• Mme Marie-Claire MOULIN	085/71 47 50	
• Mme Gilberte DESCHAMPS	081/20 08 70 (adjoite)	
• Mme Martine CLINQUART	060/39 15 63 (adjoite)	
BRABANT WALLON		
• Madame Christine TOUSSAINT	02/652 36 71	ileona.igor@tiscali.be

Responsables « arthrite juvénile » - Antenne « 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

En 3 mois, que de kilomètres parcourus pour la représentation de l'Association : Mons, Wépion, Charleroi, Mouscron, Bruxelles...

Toutes ces activités demandent un travail et un investissement en temps énormes. A cela s'ajoute l'édition de notre 3^{ème} brochure, la mise en conformité des statuts en fonction de la nouvelle loi sur les ASBL, la mise en place de la nouvelle antenne spondylarthrite, l'organisation de l'assemblée générale à Liège, le développement du site Internet, la rédaction du journal et les actes du colloque de Wépion...

Le travail fourni est heureusement récompensé : non seulement, nous parlons de plus en plus des polyarthrites (nos 3 pathologies réunies) et notre nombre d'adhérents augmente chaque jour.

La réalisation de toutes ces activités ont entraîné un peu de retard dans la rédaction de certains documents. C'est pourquoi nous avons décidé de vous faire parvenir l'invitation à l'assemblée générale, notre journal et les actes du colloque de CLAIR en un seul envoi, entre autres aussi par souci d'économie. Les étiquettes ont été sorties en fonction des listings au 19 novembre. Les anciens membres qui se seraient mis en ordre de cotisation depuis, voudront bien considérer ce petit rappel comme nul et non venu.

Nous avons joint également les projets de modifications des statuts qui seront soumis à votre approbation le 15 janvier prochain lors de notre assemblée générale. C'est une matière très complexe qui n'est vraiment pas évidente à comprendre. Nous avons donc fait appel à ASB'Help pour mettre nos statuts en conformité avec cette nouvelle loi et les adapter en fonction de l'ouverture sur les différentes pathologies. Vous trouverez page 4, en détail, les obligations que les ASBL doivent respecter scrupuleusement.

Nous espérons que dans ces divers supports d'informations, vous trouverez des réponses aux nombreuses questions que vous vous posez.

Je vous souhaite, d'ores et déjà, au nom du CA, de bonnes fêtes de fin d'année.

*Sylviane Duthoit,
Présidente*

Nouvel-an, chance de recommencements : agenda intact tels les cahiers de la rentrée scolaire, cœur de bonne volonté, désir de vivre vraiment, pour de bon.

Jour de résolutions : nous accommoder de tout ce qui nous échappe, y déchiffrer une possibilité d'inventer de l'inédit.

Colette Nys-Mazure.

Bienvenue

Nous avons le plaisir de vous annoncer la venue des docteurs Marie-Joëlle Kaiser et Laure Tant qui ont accepté de rejoindre notre comité scientifique.

3^{ème} édition de la brochure



Nous avons eu un certain retard pour l'impression de la 3^{ème} édition de notre brochure d'information. Celle-ci contient un chapitre supplémentaire sur la spondylarthrite.

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 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 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).

Site Internet



(changement d'adresse...)

Des « news » sont fréquemment mises à jour pour les dernières activités de l'Association.

N'hésitez pas à consulter régulièrement le site et à nous faire part de vos suggestions à association.polyarthrite@skynet.be

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

Votre login et votre mot de passe sont indiqués sur l'étiquette de l'invitation de l'assemblée générale à Liège. Vous pourrez dans quelques temps avoir accès aux pages spécifiques pour les membres (en construction). Vous pourrez modifier (à conseiller) votre login et votre mot de passe ou compléter vos coordonnées

Sylviane Duthoit
Présidente

Asbl

Quelles sont les mentions obligatoires des statuts de mon ASBL ?

Aux termes de l'article 2 de la loi, les statuts d'une association sans but lucratif mentionnent au minimum :

1. Les noms, prénoms et domicile de chaque

fondateur, ou, lorsqu'il s'agit d'une personne morale, la dénomination sociale, la forme juridique (ex : SPRL, SA, SCRL, SCRI,...) et l'adresse du siège social;

2. La dénomination et l'adresse du siège social de l'association ainsi que l'indication de l'arrondissement judiciaire dont elle dépend;

Il convient d'indiquer le nom de l'association suivi de la mention « ASBL » (idéalement en majuscule et sans points) la commune, le code postal, la rue et le numéro de l'habitation. En cas de changement de siège, seule l'AG pourra modifier les statuts dont la modification devra par ailleurs être publiée au Moniteur belge.

3. Le nombre minimum des membres. Il ne peut pas être inférieur à trois;

4. La désignation précise du ou des buts en vue desquels elle est constituée;

On veillera à déterminer de manière précise les buts de l'association (ex : développer la pratique du judo et promouvoir l'éducation par le sport) et de les distinguer des activités exercées par celle-ci (ex : entraînements, fancy-fair, compétitions, démonstrations).

5. Les conditions et formalités d'admission et de sortie des membres;

La plus grande liberté est de mise, les statuts pouvant par exemple prévoir des conditions (ex : d'âge, de sexe, de profession), des membres de droit, un examen des candidatures par le conseil d'administration ou un organe *ad hoc* (« comité de ballottage »), l'avis d'un tiers à l'association,...¹

De même, en ce qui concerne l'exclusion des membres, les statuts peuvent prévoir des clauses particulières tout en sachant que c'est à l'AG seule que revient le pouvoir d'exclure un membre².

Entre l'admission et l'exclusion, il est également possible de prévoir dans les statuts les modalités de démission et de suspension des membres.

A noter, la loi distingue les membres effectifs (« membres » dans le texte de loi) à qui on ne peut en aucun cas retirer un droit légal, et les membres adhérents qui sont assimilés à des tiers (CF Infra).

6. Les attributions et le mode de convocation de l'AG ainsi que la manière dont ses résolutions sont portées à la connaissance des membres et des tiers;

Les convocations gagnent à être envoyées par une seule personne (par exemple le Président) et doivent contenir en annexe l'ordre du jour.

7. a) Le mode de nomination, de cessation de fonctions et de révocation des administrateurs, l'étendue de leurs pouvoirs et la manière de les exercer, en agissant soit individuellement, soit conjointement, soit en collège, ainsi que la durée de leur mandat;

Si la loi règle déjà en partie les droits et obligations des administrateurs, il est préférable de préciser dans les statuts les règles de fonctionnement de « l'exécutif » de l'association : un Président, éventuellement des Vice-Présidents, des administrateurs et des comités *ad hoc* (de direction, bureau, des commissions).

¹ Des conditions et formalités d'admission ne peuvent cependant pas être contraires aux lois impératives, à l'ordre public et aux bonnes mœurs.

² A la majorité de deux tiers des voix des membres présents ou représentés.

!!! Pour toute personne (administrateur délégué) ou groupe de personnes (bureau, comité restreint, comité de gestion ou de pilotage ...) qui recevra le pouvoir d'engager l'association à l'égard des tiers, il faudra reprendre les points 7A à 7E dans les statuts !!!

b) Le cas échéant, le mode de nomination, de cessation de fonctions et de révocation des personnes déléguées à la gestion journalière de l'association conformément à l'article 13 bis, alinéa 1^{er}, l'étendue de leurs pouvoirs et la manière de les exercer, en agissant soit individuellement, soit conjointement, soit en collège;

La notion de gestion journalière n'étant pas précisée dans la loi, on gagnera ici à s'inspirer de la jurisprudence du droit des sociétés pour en fixer les limites. On peut aussi prévoir des limites de montant en Euros pour l'intervention du délégué.

c) Le cas échéant, le mode de nomination, de cessation de fonctions et de révocation des personnes habilitées à représenter l'association, l'étendue de leurs pouvoirs et la manière de les exercer, en agissant soit individuellement, soit conjointement, soit en collège ;

Cette délégation du pouvoir de représentation de l'ASBL tant dans les actes judiciaires qu'extrajudiciaires n'est pas limitée aux administrateurs, toute personne peut ainsi être habilitée à représenter une ASBL.

En pratique, cette délégation qui fait du représentant un organe de l'ASBL aux pouvoirs particulièrement larges devra plus souvent laisser la place à des mandats spéciaux ne permettant que d'accomplir certaines tâches dans des limites très précises. Ainsi, lors de l'organisation d'événements importants, l'on accordera le pouvoir d'engager l'association à l'égard de nombreux co-contractants de l'ASBL par voie d'un mandat.

d) Le cas échéant, le mode de nomination des commissaires .

8. Le montant maximum des cotisations ou des versements à effectuer par les membres;

Cette exigence pourtant simple, qui existait déjà avant la loi du 2 mai 2002, est souvent ignorée dans les statuts.

Elle sert pourtant un objectif évident : permettre aux candidats membres de l'ASBL de connaître la hauteur des engagements financiers qui leur sont demandés. Il est ensuite tout à fait possible de prévoir que l'AG, ou le CA, voire un comité *ad hoc*, fixera le montant de la cotisation annuelle dans cette limite.

qui ne cherche pas à procurer à ses membres un gain matériel.

Toute distribution aux membres de l'actif de l'association étant légalement interdite, les statuts doivent prévoir, soit de manière générale, soit nommément, la destination du patrimoine en cas de dissolution de l'association.

10. La durée de l'association lorsqu'elle n'est pas illimitée.

Les statuts ainsi rédigés ne doivent pas obligatoirement être repris dans un acte authentique devant notaire et peuvent très bien être rédigés par les fondateurs ou leur conseil (deux originaux suffisent).

Pouvant faire l'économie des honoraires et frais notariés, les coûts de constitution sont limités aux formalités de dépôt et de publication des statuts au Moniteur belge³. Si l'on y ajoute l'absence de tout capital (et à fortiori d'un capital minimum), l'ASBL est donc le « véhicule » champion toutes catégories des (très) faibles coûts de constitution⁴.

11. Les droits et devoirs des membres effectifs.

Ils disposent d'office de tous les droits qui leur sont garantis par la loi. Les statuts peuvent fixer des conditions d'exercice de ces droits mais jamais en restreindre la portée. Les droits et obligations des membres, fixés par la présente Loi, ne s'appliquent pas aux membres adhérents.

12. Les droits des membres adhérents. L'article 2ter de la loi impose de fixer les conditions auxquelles des tiers qui ont un lien avec l'association peuvent être considérés comme membres adhérents de l'association. Leurs droits et obligations sont fixés par les statuts. Si vous ne précisez rien, tout nouvel adhérent pourra faire valoir des droits comme celui de consulter les PV et pièces comptables de l'association.



Extrait du livre « L'ASBL pour TOUS » écrit par Christophe Boeraeve, Roland Rosoux et Alan Keepen

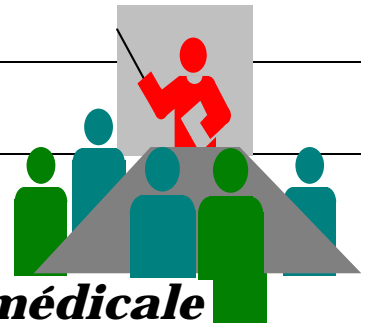
de

dissolution, lequel doit être affecté à une fin désintéressée ;

L'association sans but lucratif est celle qui ne se livre pas à des opérations industrielles ou commerciales, et

⁴ A comparer avec le capital minimum à libérer de 6.200 €(SPRL) ou 61.500 €(SA) et des frais de notaire fixés à 900 €(SPRL au capital souscrit minimum de 18.550 €) et à 1.700 €(SA au capital minimum de 61.500 €).

Agenda



Assemblée générale - Conférence médicale

15 Janvier 2005- CHU Liège

Votre présence à cette assemblée générale au CHU de 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 spondylarthrites).

Pour rappel :

9h30 : Accueil

10h : Assemblée Générale

10h30 : Conférence médicale « **Comment évaluer l'activité d'une polyarthrite rhumatoïde : le concept UMA** » par l'équipe universitaire du CHU de Liège : Professeurs Michel Malaise et Jean-Philippe Hauzeur, Docteurs Marie-Joëlle Kaiser et Clio Ribbens

12h15 : Dîner-sandwichs (Réservation souhaitée)

Conférence médicale – exposé sur les aides techniques ***26 février 2005 - Hôpital Brugmann Bruxelles***

De 10 h à 13h : Exposé sur les aides techniques par madame F. Carbonnelle, ergothérapeute, précédé d'une conférence médicale par le docteur S. Daens

Salle P. P. Lambert, auditoire de médecine

Hôpital Brugmann – Place Van Gehuchten 4 à 1020 Bruxelles (sortie ring Bruxelles n° 9)

13h : Dîner sandwichs (Réservation souhaitée)

On y était...

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

Grâce au soutien de la SRBR (Société Royale Belge de Rhumatologie) qui organisait son 8^{ème} congrès, la 1^{ère} journée nationale des affections inflammatoires rhumatismales connut un véritable succès.

De nombreux patients atteints d'une (ou de plusieurs) des pathologies avaient fait le déplacement et furent très attentifs lors des diverses interventions des 10 orateurs :

- Professeur Jean-Pierre Devogelaer, U.C.L.
- Professeur Frédéric Houssiau, U.C.L. (le lupus érythémateux)
- Professeur Michel Malaise, U.L.G. (la polyarthrite rhumatoïde)
- Docteur Bernard Lauwerys, U.C.L. (l'arthrite chronique juvénile)
- Docteur Florence Roufosse, U.L.B. (la sclérodermie)
- Docteur Robert François, Uccle (la spondylarthrite ankylosante)
- Docteur Schreiber Tivoli, La Louvière (le syndrome de Sjögren)

Après une courte pause, vint le tour du

- Docteur Cornelis Genhotel (Paris), (Etat de la Recherche)
- Docteur Jacques Boly, Mutualités Chrétiennes (Conférence sociale : « conséquences de la maladie chronique »)
- Docteur Derck – Représentant du ministre Demotte (« Quelle politique de soins de santé en Belgique pour les patients souffrant de maladies chroniques »)
- Docteur Patrick Durez, U.C.L.

Une séance « questions – réponses » permit au public présent d'intervenir afin d'obtenir des informations complémentaires tant au point de vue médical que social.

Nous remercions toutes les personnes qui nous ont permis d'organiser cette réunion : les médecins, les bénévoles, les sociétés pharmaceutiques, le Novotel de Wépion et les cafés Delahaut de Namur.

Dans le but de faire avancer la recherche fondamentale pour ces maladies chroniques « cousines », nous pensons mettre sur pied une activité commune (toutes les idées sont les bienvenues)...

Grâce au soutien de nos 6 sociétés pharmaceutiques partenaires, nous avons pu imprimer et vous envoyer les actes du colloque de cette journée.

Claudine Droulez-Delhove,
Présidente de l'Association des patients sclérodermiques

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

L'Association Polyarthrite a été présente les 3 jours au Salon Alter-Egaux.

La foule annoncée par les organisateurs n'était manifestement pas au rendez-vous ! Beaucoup de visiteurs étaient des étudiants (ergo, kiné, etc..) Peut-être pouvons-nous espérer un « return » dans les prochaines années, mais rien n'est moins certain. En fait pour nous, qui avons assuré une permanence quotidienne, il y a eu très peu de retombées directes !

Mériterroires 9 octobre - Liège

L'asbl GENIUS 2002 a été créée en 2002. Elle regroupe une dizaine de membres issus de la province de Liège et de milieux associatifs divers. Ils se sont donnés comme objectif de mettre en exergue le mérite des personnes habitant la province de Liège. De là est né le projet « Mériterroires ».

Nombres de femmes et d'hommes, dans la diversité de leurs opinions, s'investissent dans la vie professionnelle ou privée pour créer, susciter, développer des projets qu'ils portent avec cœur, persévérance et courage. Pour une bonne part, l'évolution de notre société n'est pas due seulement à des aspects mercantiles mais aussi aux efforts et initiatives altruistes de particuliers qui s'investissent afin que leurs idées progressent et que leurs « utopies » puissent devenir une réalité dans les années ou siècles qui suivent...

Suite à un dossier envoyé en octobre, Marie-Claire Moulin se retrouve en septembre parmi les 10 lauréats de « Mériterroires 2004 ».

150 personnes ont participé à la soirée de gala du 9 octobre. Marie-Claire Moulin n'ayant pu se déplacer s'est fait représenter par des membres de notre association.

Entre septembre et octobre, de nombreux articles et reportages ont parlé de son investissement au sein de l'association. La « gloriole » n'intéresse pas Marie-Claire mais cette participation a aidé à faire connaître la polyarthrite et l'association



Marie-Claire MOULIN - Marneffe

Atteinte de polyarthrite rhumatoïde, cette habitante de Marneffe (près de Huy) se bat pour une meilleure reconnaissance de sa maladie. Ce malgré son âge, 66 ans, et le mal qui l'oblige, le plus souvent, à rester au lit pour effectuer son travail.

Atteinte d'une polyarthrite rhumatoïde sévère et invalidante depuis 23 ans, Madame Moulin ne sort plus seule de chez elle depuis 13 ans. Véhiculée en chaise roulante, elle recourt pour la plupart des tâches ménagères à l'aide de son époux, de ses enfants, d'infirmières et d'aides-

ménagères. Ses activités sont plus que restreintes et plutôt que de déprimer et de se replier sur elle-même, Madame Moulin a choisi de s'engager activement au sein de l'Association polyarthrite en tant que personne-relais de la Province de Liège (depuis 1992, date de la création de l'association). Elle s'investit à fond dans cette entreprise.

Au travers de son exemple, le jury a voulu démontrer que malgré un handicap très réducteur pour la mobilité, il y a moyen de trouver une raison de vivre et de se battre tout en gardant le moral. Surtout qu'outre la maladie, l'entourage n'a pas toujours la compréhension complète.

Récital de piano de Pawel Sobowiec - Mouscron

8 novembre

Après Bruxelles, Mouscron fut un véritable succès. Quelque 470 personnes (sur 500 places) ont assisté au récital de piano au Centre culturel Marius Staquet de Mouscron.



Petit rappel : Pawel Sobowiec est Polonais, il habite Lublin où il termine ses études secondaires (il n'a en effet que 17 ans) tout en suivant sa formation musicale à Varsovie. Si jeune et pourtant déjà titulaire de nombreux prix.

La grande majorité de mélomanes présents ont été enchantés par les prestations de ce jeune prodige et lui ont réservé une chaleureuse ovation.

Il en était de même en matinée pour les quelque 350 étudiants de 6^{ème} secondaire de l'Institut des Frères Maristes et du Collège Sainte-Marie : un jeune de leur âge, arriver à un tel niveau d'interprétation : un réel émerveillement, superbement animé par Denis Coquay des « Jeunesses Musicales ». Chaque élève a de plus contribué en donnant 1 euro symbolique ! Un geste bien apprécié.

Le talent de Pawel est à la mesure de ses ambitions : il a terminé dans les 5 premiers finalistes au concours Kaufmann le 20 novembre à l'hôtel de ville De Bruxelles. Son rêve : participer dans quelques années au concours Reine Elisabeth ! C'est du moins ce qu'il envisage et ce que nous lui souhaitons de tout cœur.



Dr Lefebvre

Je remercie vivement Anne-Marie Delanglez, son époux ainsi que Marie-Jo Monserez qui m'ont grandement aidée pour l'organisation de cette soirée.

Merci également au docteur Sophie Lefebvre qui a accepté de faire une mini-conférence en introduction afin de mieux faire connaître la polyarthrite au public présent.

Merci également au Lion's Club, à la ville de Mouscron, à monsieur Michel Franceus, échevin de la Culture et tous les sponsors qui ont accepté de soutenir notre projet. Un pari fou, un pari osé, un pari gagné : celui de remplir la salle du Staquet pour une pathologie et un jeune soliste encore bien peu connus. De part les nombreux articles parus dans la presse, un pas de plus est posé pour la polyarthrite, l'Association et Pawel Sobowiec.

Des doigts de fée au service de mains fragilisées *Le récital de piano servira de coup de pouce à l'artiste et à l'Association Polyarthrite...La polyarthrite touche près de 100.000 Belges. Beaucoup d'entre eux souffrent dans leur chair et dans leur tête de symptômes, douloureux mais invisibles de la maladie. C'est pourquoi l'Association Polyarthrite lutte depuis de nombreuses années pour adoucir leur peine.... Notre rôle prioritaire est de soutenir et de conseiller les malades. C'est pour cela que les personnes-relais sont très importantes. Elles offrent un service de proximité aux intéressés. Extrait du Nord-Eclair 6-11-04*

Les mains d'un virtuose. *Il suffisait de deux mains en or, d'un grand élan de générosité en faveur de l'Association Polyarthrite et d'un petit coup de pouce du Lion's Club de Mouscron pour remplir deux fois sur la même journée la salle Raymond Devos du Centre Staquet. Grâce au talent du jeune pianiste polonais Pawel Sobowiec (17 ans), le public a compris combien des mains souples et vigoureuses étaient devenues pour la plupart des malades atteints de polyarthrites un inaccessible rêve. ...*

...C'est dans la seconde partie qu'il a fait prendre conscience à son public de la passion qui l'animait. Frédéric Chopin, le romantique, le polonais, le jeune révolutionnaire composait des œuvres très difficiles par leur technique mais aussi très mélodieuses et élégantes. Pawel Sobowiec les interprète aujourd'hui en intériorisant le mieux possible la sensibilité du compositeur polonais. Le résultat est remarquable : des galops impétueux d'un Scherzo

aux nuances d'une polonaise, le jeune talent a rendu hommage aux mélodies chantantes de Chopin en alliant virtuosité, légèreté et engagement. Les mains de Pawel Sobowiec sont prometteuses. ... Extrait du Nord-Eclair 13-11-04

Pour le remercier de mettre son talent à la reconnaissance de la polyarthrite, nous lui avons gravé un petit cadeau : son 1^{er} enregistrement CD
Ceux-ci sont en vente au profit de la recherche : 10 euros + 2,5 euros pour les frais d'envoi (voir bon de commande en fin de journal).

*Sylviane Duthoit,
Présidente*

Fête de la Solidarité 25 novembre



A l'invitation de madame Cruveiller, *Echevine de la Solidarité et des Affaires sociales* de la ville de Mons, une délégation de notre association (présidée par madame Duthoit) était présente ce jeudi 25 novembre pour recevoir le chèque de 6.485 euros, fruit du travail des nombreuses associations qui s'étaient données rendez-vous les 28 et 29 août au merveilleux parc de Jemappes pour les journées de la solidarité.

Cette petite cérémonie s'est déroulée dans la salle des mariages de l'Hôtel de ville de Mons, en présence de madame Cruveiller et des représentants des associations qui ont contribué au succès de ces journées.

Après un rappel des objectifs de ces journées par Madame l'Echevine, notre présidente madame Duthoit a remercié madame Cruveiller et les représentants des associations qui ont oeuvré, faut-il le rappeler, de manière bénévole.

Notre présidente a profité de cette occasion pour rappeler à nouveau ce qu'était la polyarthrite ainsi que les objectifs de l'association. Après la remise du chèque, le verre de l'amitié a été offert à toute l'assistance.

*Paul Hankart,
secrétaire*

Salon du Zenith du 23 au 27 novembre



L'association polyarthrite a assuré la permanence d'un stand d'informations au Salon du Zenith.

Le docteur Laure TANT (Uib Erasme) a fait une conférence sur la polyarthrite le 25 novembre expliquant simplement et clairement la différence avec l'arthrose. Près de 150 personnes étaient présentes dans la salle
Vous trouverez le compte-rendu dans notre prochaine édition.

Ce stand nous a permis d'avoir de nombreux contacts avec des personnes atteintes de polyarthrite.

Nous remercions la société pharmaceutique Abbott de nous avoir offert la possibilité d'être présents à ce salon.

Un courrier annonçant la conférence du docteur Tant ainsi que notre présence au stand du Zenith a été envoyé aux personnes de la Région bruxelloise le 16 novembre et n'est malheureusement parvenu pour certains membres que le 29...

Reconnaissance

Emission « Controverse »

Préambule : Le jeudi 7/10 au soir (20 h par mail), j'ai été pressenti par notre présidente madame Duthoit pour participer à cette émission. Etant donné d'une part, qu'il y avait peu ou pas de volontaires, j'ai finalement accepté de relever ce défi.

Le samedi midi, j'ai été contacté par madame Fierens (représentante de la LUSS) et par RTL pour marquer définitivement mon accord.

J'ai sous les yeux le mail que m'a transmis madame Duthoit : je cite « La responsable de la LUSS veut que l'on parle de son cas personnel : des coûts des médicaments, des opérations, des frais de kiné, de l'aménagement du domicile, du travail. Au point de vue des médicaments, il faut parler de ceux les plus utilisés et des derniers AINS »

Il s'agissait donc d'un témoignage et non pas d'une plaidoirie pour prendre en compte l'ensemble des problèmes rencontrés par les personnes atteintes de P.R. !

J'ai cependant signalé, dans ma trop courte intervention, que je m'estimais un patient privilégié !

Avant toute chose il me semble impératif de rappeler les thèmes du débat lesquels ont été précisés par Mr. Vrebos :

- Le budget santé a augmenté de 25 % en 5 ans : qui va payer la note ?
- Les prix pratiqués par les hôpitaux sont-ils transparents ?
- Y a-t-il surconsommation médicale ?
- Les médicaments génériques plutôt que les médicaments originaux !
- Le système assurance-maladie doit-il être revu ?

Il n'était donc pas question de parler en détail de la polyarthrite rhumatoïde ; cette pathologie avait été choisie un peu au hasard par la responsable de la LUSS puisqu'il fallait 2 témoins de pathologie chronique pour les besoins de cette émission.

J'avais préparé un dossier résumant l'essentiel de ce que je souhaitais dire. mais je n'ai jamais pensé que l'animateur me donnerait exactement 2 minutes et 50 secondes d'antenne... et je croyais au moins avoir une seconde fois la parole (Je tiens la cassette d'enregistrement à la disposition de celles et ceux qui douteraient de la longueur (!) de mon intervention).

En 2' et 50", j'ai fait le choix de parler de ce que je savais, preuve à l'appui.

Des membres m'ont reproché d'avoir parlé en mon nom personnel mais lorsque je lis l'ensemble des critiques que j'ai reçues, ce ne sont que récriminations à caractère personnel .

(Les membres qui ont réagi à cette émission peuvent toujours prendre contact avec moi (02/764 35 08) pour connaître les réalités des coulisses).

*Paul Hankart,
Secrétaire*

Rencontre

Le « débat » de l'émission Controverse et le positivisme de monsieur Hankart nous a laissés une porte ouverte à la discussion avec le représentant du Ministre Demotte. Il est important d'avoir des revendications, car on peut améliorer bien des choses, mais ne pas admettre les efforts réalisés par l'INAMI est une grave erreur. Quelques milliers de personnes profitent actuellement des nouveaux traitements (anti-Tnf) ce qui représente une charge énorme à la société.

Nous sommes conscients que malheureusement tous les patients ne peuvent en bénéficier. Nous ne les oublions pas.

Vous trouverez ci-dessous les différents points discutés avec le docteur Dercq lors de l'entrevue du 26 octobre dernier. Espérons que malgré l'actualité des plus mouvementées de ces derniers jours et les restrictions budgétaires, nous obtiendrons un petit plus ou tout au moins un maintien des choses acquises.

Dernières minutes : Les mesures visant à moins rembourser certains anti-inflammatoires (coxib) sont à confirmer et ne sont encore qu'au stade de propositions. Espérons qu'elles ne passent pas...

Les traitements

Nous constatons que la préoccupation du consommateur « malade » tourne autour du coût de sa perte de santé qui va généralement de pair avec une réduction de moyens d'existence.

L'analyse des remboursements des médicaments accordés par l'INAMI et notamment leurs efficacités thérapeutiques qui les sous-tendent, nous laisserait croire que les affections inflammatoires rhumatismales telles que le lupus érythémateux (LEP), polyarthrite rhumatoïde (PR), arthrite chronique juvénile (ACJ), spondylarthrite ankylosante (SA), arthrite psoriasique (AP) et sclérodermie (SS), ne sont pas reconnues comme des maladies à part entière ayant leur place dans l'éventail des pathologies chroniques. Pour rappel, ces différentes pathologies représentent plus de 100.000 personnes en Belgique.

L'impression prévaut que ces maladies ne bénéficient pas d'une analyse globale des instances de l'INAMI dont pourrait résulter des interventions financières plus cohérentes. Ces dernières paraissent superposées, aux yeux des non-initiés, comme si les maux dont souffre la personne atteinte d'affection inflammatoire rhumatismale étaient séparément pris en considération.

L'idéal serait que de tous les médicaments spécifiques aux traitements et ceux consommés en liaison causale des effets secondaires clairement identifiés soient introduits dans le système du MAF.

Revendiquer un aspect de la politique de santé en l'isolant de l'ensemble des législations de ce pays n'est pas crédible. Néanmoins, le principe d'octroi d'un « statut » éviterait quelques anomalies.

1. Reconnaissance des maladies inflammatoires rhumatismales (énumérées ci-dessus) comme maladie grave et de longue durée

En France, il existe une liste de maladies graves et de longue durée. 30 affections y sont reprises dont le lupus érythémateux aigu disséminé, la sclérodermie généralisée évolutive, la polyarthrite rhumatoïde évolutive grave, la spondylarthrite ankylosante grave.

Si ces pathologies pouvaient être reprises sur une liste semblable, il y aurait probablement moins de problème vis-à-vis des médecins-contrôles (Ministère de la Prévoyance sociale, mutuelle, medconsult, ...).

Il est très difficile d'accepter sa maladie, de faire le deuil de sa « bonne santé », d'autant plus que ce sont des personnes jeunes qui en sont atteintes. L'ensemble des projets d'avenir doivent être modifiés tant pour la personne atteinte de ces affections que pour la famille.

La confrontation et souvent l'incompréhension des médecins-contrôles déstabilisent d'autant plus le patient. C'est un combat de longue haleine qu'il faut mener pour obtenir une reconnaissance.

2. Les anti-douleurs pour LEP – PR – SA – SS – ACJ - AP

Nous souhaitons le remboursement des antalgiques (catégorie D) moyennant accord préalable du médecin-conseil de la mutuelle ou en tous cas qu'ils soient introduits dans le système du MAF lorsque l'on sait que les douleurs articulaires s'avèrent journalières même avec un traitement de fond bien équilibré ;

L'enquête réalisée par les mutualités chrétiennes sur les coûts des patients atteints de polyarthrite démontrent que le coût moyen mensuel pour les analgésiques est de 12 euros par mois et de 9,5 euros en cas d'utilisation de génériques. Ce qui représente un budget énorme pour les personnes à faibles revenus.

Les médicaments dits de confort pour LEP – PR – SA – SS – ACJ - AP

Introduction des coûts des traitements tels que l'Imodium®, Motilium®, pour les inhibiteurs de la pompe à proton ainsi que tous les pansements stériles pour les nécroses qui permettent de contrer une partie des effets secondaires entre autres, du Ledertrexate® (couramment prescrit à beaucoup de patients).

Les anti-inflammatoires pour LEP – PR – SA – SS – ACJ – AP

Nous demandons l'octroi de la gratuité de tous les anti-inflammatoires non-stéroïdiens à toute personne atteinte de polyarthrite ou d'une autre affection inflammatoire rhumatismale avérée avec contrôle à posteriori du médecin-conseil de la mutuelle;

Les nouveaux traitements anti-TNF (Rémicade®, Enbrel® et Humira®) pour PR – SA – ACJ - AP

Ces traitements sont en effet indispensables pour de nombreux malades souffrant de polyarthrite, de spondylarthrite ankylosante, d'arthrite psoriasique et d'arthrite chronique juvénile sévères.

Nous souhaiterions avoir la garantie du recouvrement de ce médicament au long cours chez ces patients

Si nous pouvons freiner plus rapidement la maladie, les patients pourront préserver une qualité de vie acceptable et peut-être aussi maintenir leur insertion professionnelle.

A ce jour, 50 % des personnes présentant une polyarthrite sont en incapacité de travail. Avec ces nouveaux traitements administrés plus tôt dans l'évolution de la maladie, nous espérons que ce pourcentage pourra diminuer et de ce fait, il y aurait moins de personnes à charge de l'INAMI.

Cortisone pour LEP – PR – SA – SS – ACJ - AP

Un traitement de corticoïdes à long terme souvent nécessaire en complément des traitements de fond. Il faudrait assurer la gratuité pour les faibles doses comme pour les grosses doses (paradoxe complet de la gratuité des doses toxiques (diabète, hypertension, ostéoporose))

Les grands conditionnements pour LEP – PR – SA – SS – ACJ - AP

Pour les maladies chroniques, il faudrait prévoir de plus grands conditionnements moins coûteux.

La densitométrie et radio pour LEP – PR – SA – SS – ACJ – AP

La densitométrie permet d'évaluer l'ostéoporose et de la traiter et ainsi prévenir efficacement les risques accrus de fractures chez les patients souffrant de polyarthrite ou d'une autre affection inflammatoire rhumatismale. Les radiologies permettent de vérifier l'évolution des érosions osseuses et adapter le traitement afin qu'il ne faille pas avoir recours à la chirurgie qui a un coût considérable pour la société. Toutes les opérations ne sont pas ailleurs pas remboursées (prothèse de cheville)

Les ponctions articulaires pour LEP – PR – SA – SS – ACJ - AP

Ces mesures sont souvent indispensables pour le patient souffrant de polyarthrite. La ponction articulaire est impérative pour l'évaluation diagnostique, le soulagement articulaire et surtout en cas d'infection articulaire.

Les attelles, semelles et chaussures orthopédiques pour PR – SA – ACJ - AP

La prescription des attelles et semelles nécessite un renouvellement plus fréquent lié à l'usure et à la chronicité de l'affection. Le délai idéal serait de 14 mois pour les chaussures orthopédiques et 16 mois pour les attelles ainsi que les semelles orthopédiques.

Remboursement des ergothérapeutes

Ils ont un rôle d'apprentissage et de conseiller dans les activités de la vie journalière par des conseils de protection et d'économie articulaire pour maintenir l'autonomie de la personne.

Reconnaissance

Conseil scientifique INAMI

Faire partie du conseil scientifique des maladies chroniques de l'INAMI.

Insertion professionnelle

Nous avons de nombreuses réactions de personnes qui souhaitent garder une insertion professionnelle mais leur santé ne leur permet pas toujours de garder un emploi à temps plein.

Or, vous savez que l'insertion de la personne handicapée commence par une insertion sociale. C'est une maladie coûteuse qui nécessite de nombreux investissements. (Aménagement du domicile, de la voiture, du poste de travail et dans certains cas de la chaise roulante électrique).

Il faudrait trouver une possibilité de prendre un 1/5, 1/4 ou 1/2 temps médical ou via les interruptions de carrière en fonction de l'état de santé du patient et ce de façon égale dans le privé ou dans le publique.

Aide logistique aux associations

Il est indispensable que les différentes associations puissent obtenir une aide logistique ainsi qu'un soutien du Ministère des Affaires sociales et de la Santé publiques, afin de continuer à assurer une diffusion des informations auprès des patients mais également du corps médical et paramédical.

De nombreux projets sont prévus pour 2005 (impression de brochures sur la polyarthrite, la spondylarthrite, l'arthrite chronique juvénile, et la sclérodermie, la transformation du site Internet du lupus érythémateux, édition de folios...). Pouvoir apposer votre logo serait, en effet, un réel encouragement à poursuivre nos objectifs, une reconnaissance et une crédibilité que nous ne pouvons pas toujours obtenir.

*Sylviane Duthoit,
Présidente*

Le maximum à facturer

Bien que l'actualité est en pleine effervescence, il est bon de rappeler la législation en vigueur.

Le maximum à facturer (MAF), en 4 points :

-1-

C'est la garantie, pour votre famille, de ne pas dépasser un total de dépenses en soins de santé, par année :

Plafond de dépenses totales de la famille
Plafond de dépenses pour chaque enfant, individuellement

-2-

Le plafond de dépenses pour un ménage dépend des revenus de ce ménage

-3-

Vous ne devez faire aucune démarche : tout est réglé pour vous.
Le MAF est systématiquement calculé par votre mutualité.

-4-

La mutualité rembourse directement et rapidement les familles à petits revenus dès que le maximum à facturer est atteint.

Les autres ménages sont remboursés par l'administration fiscale, sur base de la déclaration de revenus au moyen d'une régularisation de l'impôt (contributions).

Ce remboursement intervient donc deux ans plus tard.



Le maximum à facturer est en application

Par le biais de l'assurance obligatoire, chacun a droit au remboursement partiel de ses soins de santé. Le maximum à facturer (MAF, en abrégé) est une protection supplémentaire pour les ménages ou pour les isolés contre le risque de dépenses élevées en soins de santé. C'est la garantie que vous ne devrez pas payer plus d'une certaine somme par an, dont le montant dépend de vos revenus et de la composition de votre ménage. Au-delà de cette somme, vos dépenses vous sont remboursées. En d'autres termes, le MAF joue en votre faveur.

Qu'est-ce que le maximum à facturer ?

Exemple : vous êtes malade et vous vous rendez chez le médecin. Le montant que vous payez chez le médecin se divise en deux parties : l'honoraire et le supplément éventuel.

L'honoraire vous est remboursé en partie par la mutualité. La partie de l'honoraire que vous devez payer s'appelle le ticket modérateur. Pour le MAF, vos tickets modérateurs de l'année sont additionnés. Au-dessus d'un certain maximum, le ticket modérateur est remboursé. Voilà comment cela fonctionne.

Note : le "supplément" est la différence entre l'honoraire défini par le tarif Inami et l'honoraire

réellement appliqué par votre médecin, si celui-ci ne suit pas le tarif officiel Inami (= médecin non conventionné). Ce supplément n'est pas pris en compte dans le calcul du MAF.



Le montant du MAF n'est pas identique pour tout le monde, il dépend de votre situation familiale dont nous examinons tous les critères.

Les revenus de votre ménage

Votre MAF dépend des ressources nettes de votre ménage. Sept catégories ont été déterminées en fonction du revenu familial.

Si vos revenus sont modestes, votre maximum pourra être rapidement atteint et vous aurez droit au remboursement des tickets modérateurs. Les plafonds de revenus du tableau de la page suivante sont valables pour 2003 mais ils sont adaptés chaque année suivant l'index.

Exemple : vous payez 18 euros pour une consultation chez le médecin. L'honoraire légal est de 17 euros. La différence de 1 euro est le supplément et est entièrement à votre charge. Sur l'honoraire légal de 17 euros, votre mutualité vous rembourse 12 euros. L'écart de 5 euros constitue le ticket modérateur. Cette somme est prise en compte pour le calcul de votre MAF.

Revenus annuels nets du ménage (en euros)	Maximum de tickets modérateurs (en euros)
Statut protégé (catégorie sociale)	450,00
Jusque 13.956,17 = faibles revenus	450,00
Entre 13956,18 et 21455,00 = revenus modestes	650,00
Entre 21455,01 et 28953,84	1000,00
Entre 28953,85 et 35557,09	1400,00
Entre 35557,10 et 50825,12	1800,00
A partir de 50825,13	2500,00
MAF annuel par enfant de moins de 16 ans, quels que soient les revenus du ménage	650,00

Comment déterminer le revenu net de votre ménage ?

Le maximum à facturer part de la notion de ménage réel ou de "ménage de fait". Un ménage de fait est constitué de toutes les personnes vivant sous un même toit sur base des données du registre national. L'Administration fiscale communique à quelle catégorie de revenus appartient le ménage de fait (ex. code B = revenus faibles) sur base de l'année "MAF – 3"

(ex. : en 2003, on prend les revenus de 2000).

Une exception : si une personne répondant à un critère de dépendance fait partie du ménage, il est possible de la considérer comme constituant un ménage distinct. Dans ce cas, les revenus de cette personne sont pris en considération isolément pour le calcul du MAF. Cette exception permet un remboursement plus rapide des

frais médicaux pour cette personne. Votre mutualité examine toujours la situation la plus avantageuse pour vous.

Pour les ménages qui sont remboursés via l'administration des contributions (voir page 14), il n'est pas possible de tenir compte de la notion de ménage de fait (registre national). Ici, c'est la notion de ménage fiscal qui entre en ligne de compte. Il y a lieu de comprendre par "ménage fiscal" la ou les personne(s) faisant l'objet d'une déclaration fiscale unique.

Les catégories sociales

Certains ménages sont particulièrement protégés : la totalité de leurs factures en soins de santé ne peut jamais dépasser 450 euros de tickets modérateurs par an, et ils bénéficient d'un remboursement accéléré.

Le MAF social (plafond toujours fixé à 450 euros) : applicable aux ménages dont au moins un des membres est bénéficiaire de l'intervention majorée (= BIM = ex-VIPO) de l'assurance maladie et appartient à l'un des groupes suivants :

Les pensionnés, veufs, invalides ou orphelins ;
Les chômeurs de longue durée (plus de 12 mois) âgés de 50 ans au moins ;
Les personnes à qui est accordé le revenu d'intégration ;
Les bénéficiaires d'une garantie de revenus aux personnes âgées (GRAPA) ;
Les bénéficiaires d'une allocation de handicapés (à l'exclusion des bénéficiaires d'une allocation d'intégration appartenant aux catégories 3 et 4 et auxquels est effectivement appliqué un abattement).

Une protection favorable aux enfants

Un plafond particulier est prévu pour les enfants de moins de 16 ans. Objectif : une famille, quels que soient ses revenus, ne doit pas supporter des frais supérieurs à 650 euros par enfant, en matière de soins de santé. Cependant, si votre ménage dispose d'un faible revenu (jusqu'à 13956,17 euros), le MAF de 450 euros est bien entendu d'application pour l'ensemble du ménage.

Quelles dépenses sont prises en compte pour votre MAF ?

Sont pris en compte pour votre MAF les tickets modérateurs pour les prestations suivantes :

- ❖ Les honoraires des médecins, des kinésithérapeutes, des infirmiers, des paramédicaux, etc. ;
- ❖ Les frais de prestations techniques tels que imagerie médicale, intervention chirurgicale, examen technique, examen de laboratoire ;

Guide de la personne handicapée

Mise à jour octobre 2004.



Ce document de plus de 340 pages décrit, les réglementations au niveau fédéral, communautaire et régional concernant les personnes handicapées et les avantages qui leur sont octroyés.

Vous y trouverez notamment au chapitre 11 la nouvelle réglementation pour l'obtention de la carte de stationnement. Un sujet dont nous vous avons déjà fait part lors de la modification en mai 2003 mais vu l'augmentation de membres et le nombre de questions reçues, il nous paraît important de faire un rappel.

LA CARTE DE STATIONNEMENT POUR PERSONNES HANDICAPÉES

A. PRINCIPE

La carte de stationnement autorise:

- le stationnement aux emplacements réservés exclusivement aux personnes handicapées (signalés par un panneau «P», blanc sur un fond bleu, complétés par un symbole blanc représentant une personne handicapée en voiturette)
- le stationnement sans limitation de durée aux endroits où la durée de stationnement est limitée (zones bleues);
- le stationnement gratuit là où la durée de stationnement est limitée par un parcomètre, dans les communes qui l'autorisent;

N.B. Une place réservée n'est pas nécessairement une place gratuite. Il est notamment obligatoire de payer la redevance lors de l'utilisation des emplacements réservés situés sur les parkings payants de la SNCB.

Attention : Ces dispositions sont uniquement applicables sur le territoire belge ! Sur le territoire d'un autre État membre de l'Union européenne, la carte donne droit aux facilités de stationnement accordées par cet État.

Pour plus d'informations, vous pouvez surfer sur le site : www.oecd.org/cem/topics/handicaps/parking.htm

La carte de stationnement est octroyée:

- aux personnes qui sont atteintes d'une invalidité permanente de 80 % au moins;
- aux personnes dont l'état de santé provoque une réduction d'autonomie d'au moins 12 points, mesurés conformément au guide et échelle applicables dans le cadre de la législation relative aux allocations aux handicapés;

- aux personnes atteintes d'une invalidité permanente découlant directement des membres inférieurs et occasionnant un taux d'invalidité de 50 % au moins;
- aux personnes atteintes de paralysie entière des membres supérieurs ou ayant subi l'amputation de ces membres;
- aux personnes dont l'état de santé provoque une réduction de leurs possibilités de se déplacer d'au moins deux points, déterminée conformément au guide et à l'échelle applicables dans le cadre de la loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées ;
- aux invalides civils et militaires de guerre ayant au moins 50 % d'invalidité de guerre.

C. COMMENT DEMANDER LA CARTE ?

La carte de stationnement doit être demandée au moyen d'une formule spéciale disponible auprès de l'administration communale.

Cette formule complétée doit être envoyée:

- pour les invalides de guerre (civils, militaires et assimilés) et pour les invalides militaires du temps de paix, contactez l'association
- par les autres intéressés, au SPF Sécurité Sociale, Direction d'administration des prestations aux personnes handicapées, Service Attestations, rue de la Vierge noire, 3c à 1000 Bruxelles.

Si la demande est adressée à la Direction d'administration des prestations aux personnes handicapées, la demande doit être accompagnée d'une attestation émanant d'une autorité judiciaire ou

administrative établissant que la personne remplit les conditions médicales.

Aucune attestation ne doit être fournie si la personne dispose d'un dossier médical au SPF Sécurité Sociale, d'où il ressort qu'elle remplit les conditions.

Si le demandeur ne dispose pas d'une attestation émanant d'une autorité administrative ou judiciaire ou s'il ne dispose d'aucun dossier médical auprès du SPF Sécurité Sociale, un médecin de la Direction d'administration des prestations aux personnes handicapées procédera à un examen pour attester que le demandeur remplit les conditions médicales requises. L'intéressé doit, pour ce faire, joindre à sa demande de carte de stationnement des formulaires médicaux 3 et 4 disponibles auprès de l'administration communale.

N.B. Les cartes bleues sont valables jusqu'à leur date d'expiration.

D. CONDITIONS D'UTILISATION

La carte est strictement personnelle; elle ne peut donc être utilisée que si le titulaire de la carte est transporté dans le véhicule qui est mis en stationnement ou lorsqu'il conduit lui-même le véhicule.

En cas de disparition du motif justifiant son utilisation, la carte doit être retournée au service, d'initiative ou à la demande de la direction d'administration des prestations aux personnes handicapées.

En cas de décès du titulaire, la carte doit, dans les 30 jours qui suivent le décès, être remise par les survivants du titulaire à l'administration communale du lieu de résidence du défunt.

E. DELIVRANCE ET REMPLACEMENT DE LA CARTE

- La carte est octroyée pour une durée maximale de dix ans à partir de la date d'octroi ou pour la période durant laquelle le handicap est reconnu.
- La carte est envoyée au demandeur par simple lettre.
- Le renouvellement de la carte n'est pas automatique et s'effectue de la même manière que la première demande. Environ six mois avant la date d'échéance de la carte, une nouvelle demande peut être introduite.
- Un duplicata de la carte peut être obtenu lorsque celle-ci est perdue, volée, détruite, détériorée ou illisible. Pour ce faire, il suffit d'introduire une nouvelle demande sur laquelle la personne handicapée indique qu'il s'agit d'une demande de duplicata. Dans ce cas, la preuve du handicap ne doit pas être apportée. Le duplicata doit être demandé au SPF Sécurité Sociale. La carte détériorée ou illisible doit être renvoyée au plus tard au moment de la délivrance de la nouvelle carte. Lorsque la carte a été volée ou perdue, une déclaration de police doit être annexée à la nouvelle demande.

Ce guide peut être obtenu gratuitement moyennant **demande écrite** auprès de l'*éditeur responsable* :

Ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement
Service Politique des Handicapés
Rue de la Vierge Noire, 3C - 1000 Bruxelles

Le texte intégral de ce guide est également disponible sur Internet aux adresses suivantes :

http://socialsecurity.fgov.be/handicap_2004/index_fr.htm

Cotisations

Pour rappel, il a été convenu, lors de l'assemblée générale de janvier 2004, de maintenir les cotisations 2005 à 15 €. Toutefois, pour les personnes ayant un statut BIM (anciennement VIPO), la cotisation est ramenée à 7.5 €. Cette cotisation est valable pour une année civile et nous insistons, pour la bonne marche de notre service de comptabilité, que ces cotisations soient payées en début d'année.

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.

Nous vous rappelons qu'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.

Les sigles importants à préciser en communication :

- ME : membre effectif
- MA : membre adhérent
- PR : atteint de polyarthrite
- AJ : atteint d'arthrite juvénile
- SA : atteint de spondylarthrite ankylosante ou d'arthrite psoriasique

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

Nous attendons toujours des nouvelles quant à la déductibilité fiscale. Nous avons eu un contrôle du Ministère des Finances en septembre et avons bon espoir d'obtenir cette reconnaissance d'institution agréée.

Attention, les membres qui ne seront pas en règle de cotisation 2004 au 31 janvier 2005 ne recevront plus le journal à partir de mars 2005.

Sylviane Duthoit,
Présidente

Projets

Aides techniques

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.

Nous avons un projet d'édition d'une nouvelle brochure d'information (mai 2005) sur les aides techniques. L'AWIPH et Cera foundation ont accepté de soutenir notre projet à concurrence de 5.000 euros chacun!

Nous essaierons également de créer une cassette vidéo qui pourrait servir de support aux différents étudiants en ergothérapie, à de futurs carrefours-Infos.

Envoyez-nous vos petits trucs et astuces pour vous faciliter la vie de tous les jours, ils pourront peut-être servir à d'autres personnes et également être insérés dans la brochure et/ou dans le journal.

Ergonomie

Si vous éprouvez des difficultés quant à l'ouverture de certains conditionnements de médicaments spécifiques à la polyarthrite ou en lien direct avec elle, contactez-nous ! Nous étudierons dans quelle mesure nous pourrions trouver des solutions ergonomiques avec les sociétés pharmaceutiques.

Il est important de nous orthographier correctement le nom, le conditionnement et éventuellement le nom de la firme.



Retrait du Vioxx®

Nous ne vous avons pas fait parvenir un courrier spécifique concernant le retrait du Vioxx®, car vous avez eu le bon réflexe de contacter directement votre rhumatologue.

Retrait mondial du Rofecoxib (Vioxx®)

Le 30 septembre 2004, le rofecoxib (Vioxx®) a été retiré du marché sur l'initiative de la firme MSD qui le commercialisait.

Cette décision a été prise suite aux résultats préliminaires d'une étude réalisée pour la prévention des polypes intestinaux (étude APPROVE). Après 18 mois, un risque accru d'accidents cardiovasculaires (infarctus cardiaque et accidents cérébraux) a été observé chez les patients prenant du rofecoxib.

Cette augmentation avait déjà été retrouvée en 2001 dans une autre étude appelée VIGOR mais des doutes avaient été émis sur l'effet néfaste du rofecoxib dans cette population.

Suite au retrait de ce médicament, se pose la question si ce risque peut survenir avec la prise d'autres AINS COX-2 sélectifs (Celebrex®, Arcoxia®, Bextra®). A ce jour, il n'y a pas d'évidence d'une augmentation significative du risque d'accidents cardiovasculaire avec ces autres médicaments.

Néanmoins, il faut rester prudent car un effet lié à la classe thérapeutique est toujours possible et cet incident avec le rofecoxib souligne l'importance du suivi systématique des effets secondaires des médicaments et de leur rapport risque/bénéfice.

En conclusion, nous devons avoir confiance à l'innovation thérapeutique qui nous apporte de plus en plus de solutions pour la polyarthrite mais nous devons utiliser de manière rationnelle ces nouveaux médicaments.

*Dr Patrick Durez,
Membre du comité scientifique*

Arthrite Juvénile



ÉVOLUTION A LONG TERME DES PATIENTS ATTEINTS D'ARTHRITE JUVENILE IDIOPATHIQUE

Ces dix dernières années sont marquées au niveau de la rhumatologie pédiatrique par de considérables améliorations en matière de traitement (méthotrexate ou autre traitement de fond, injection intra-articulaire de stéroïdes et plus récemment les nouveaux agents biologiques). Leur impact se reflète dans l'amélioration des données retrouvées dans les différentes études abordant l'évolution à long terme des patients souffrant d'arthrite juvénile idiopathique (AJI).

Le terme d'AJI regroupe toutes les arthrites d'une durée de plus de 6 semaines, dont l'origine est inconnue et dont les premiers symptômes apparaissent avant l'âge de 16 ans. Ce terme est donc large et reprend des sous-types très hétérogènes, différents de ceux retrouvés chez l'adulte rendant difficiles des conclusions générales.

L'évolution de l'AJI est le plus souvent chronique, variable et imprévisible.

Toutes études et type d'AJI confondus, le pourcentage de patient en rémission clinique après 10 ans varie entre 40% et 60%.

Chez environ 60% des enfants, la maladie est en rémission au moment du passage à l'âge adulte.

La forme systémique (prédominance des signes extra articulaires) a un pronostic variable. Environ la moitié des patients évolue fréquemment vers une rémission spontanée. Ils ont peu de signe d'arthrite et la maladie se caractérise principalement par des poussées soudaines de la maladie. Pour l'autre moitié des patients, la maladie est caractérisée par une arthrite persistante tandis que les symptômes systémiques tendent à disparaître avec les années; de sévères destructions articulaires peuvent se développer pour cette catégorie de patients. Enfin dans une toute petite minorité de ce second groupe de patients, les symptômes systémiques persistent simultanément avec les atteintes articulaires.

La forme polyarticulaire (prédominance des signes articulaires avec au moins 5 articulations atteintes) a une évolution dépendante de la présence ou non du Facteur Rhumatoïde (FR). La forme polyarticulaire à FR positif a le plus souvent une atteinte articulaire progressive qui peut mener à une destruction sévère des articulations.

L'AJI polyarticulaire à FR négatif est complexe aussi bien au niveau des manifestations cliniques que dans le pronostic. Le pronostic dans l'ensemble est bien meilleur que celui de l'AJI polyarticulaire à FR positif ; seul un quart des patients développent des dommages articulaires.

L'AJI oligoarticulaire (prédominance des signes articulaires avec moins de 5 articulations atteintes) a souvent un bon pronostic articulaire lorsque la maladie reste limitée à peu d'articulations. Les patients pour lesquels la maladie articulaire s'étend à plusieurs articulations ont un pronostic plus similaire à celui des patients souffrant de la forme d'AJI polyarticulaire à FR négatif.

La plupart des patients atteints par une AJI psoriasique ont une forme de la maladie similaire à l'AJI oligoarticulaire mais qui a quelque peu plus tendance à devenir polyarticulaire avec le temps.

L'enthésite (inflammation au niveau des insertions osseuses) en relation avec l'arthrite (ERA) a aussi un pronostic variable. Chez certains patients, la maladie évolue vers une rémission tandis que pour d'autres, elle reste active et peut atteindre les articulations sacro-iliaques et le dos à l'âge adulte.

Les différentes études évaluant les limitations fonctionnelles utilisent le plus souvent le CHAQ (Child Health Assessment Questionnaire) comme méthode d'évaluation. Au fil des années, une tendance à l'amélioration de la capacité fonctionnelle des patients est observée de manière générale mais varie en fonction du sous-type de la maladie. A 10 ans, le pourcentage de patients présentant des limitations fonctionnelles sévères est inférieur à 10%.

Plus de la moitié des patients dans le groupe systémique et oligoarticulaire présentent un CHAQ sans incapacités fonctionnelles. Un peu plus d'un tiers des patients auront cette même évolution pour le groupe polyarticulaire à facteur rhumatoïde négatif mais seulement une minorité des patients polyarticulaire à facteur rhumatoïde positif auront un CHAQ parfait.

Les complications à long terme de la maladie en dehors de l'évolution articulaire sont celles liées à l'uvéïte (inflammation située au niveau de l'œil), les troubles de la croissance (petite taille adulte, troubles de croissance locaux tels qu'une asymétrie de longueur de jambes, rétrognathisme), l'ostéoporose, l'amyloïdose rénale et le recours à des traitements chirurgicaux. Ces différentes complications sont largement tributaires de la sévérité et de la durée de la maladie ainsi que de la durée des traitements.

Différentes études ont également essayé de définir des facteurs pouvant avoir une influence sur le pronostic à long terme.

Les facteurs les plus souvent retrouvés ayant un impact négatif sur l'évolution à long terme sont une arthrite étendue et sévère au début de la maladie, la forme systémique, une atteinte précoce de la hanche ou des poignets, la présence d'un facteur rhumatoïde positif, une maladie active de manière prolongée et des signes radiologiques précoces.

Sont également retrouvés comme facteurs péjoratifs une prise en charge inadéquate ou tardive de la maladie.

L'âge de début de la maladie ou le sexe n'ont pas été retrouvés comme facteur de risque.

Pour finir, abordons quelques aspects moins cliniques mais certainement aussi importants.

Une large étude reprenant 250 patients adultes atteints d'AJI depuis leur enfance a montré que leur niveau d'éducation était supérieur à la population générale et qu'une plus grande proportion de patients atteignaient des études universitaires.

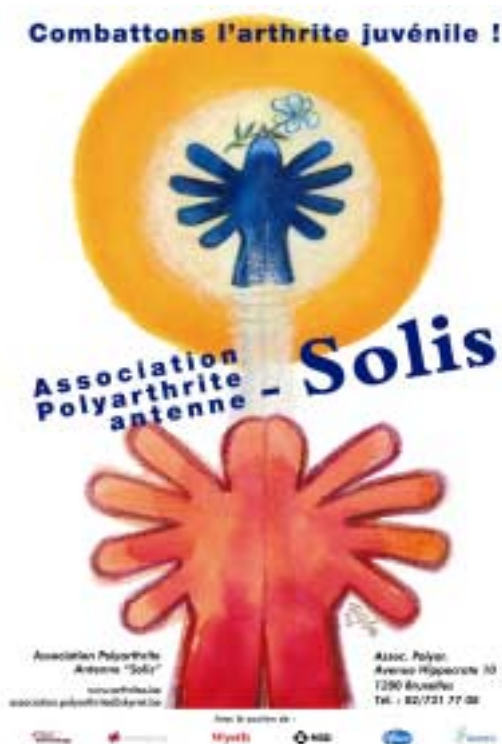
Le taux d'accès à un emploi est similaire à la population générale même si le taux de chômage à long terme est un peu plus élevé.

Le succès professionnel est toutefois largement lié à la capacité de chaque patient de s'adapter et de développer des stratégies face à sa maladie.

L'évolution de la maladie est donc très différente en fonction du sous-type présenté mais est aussi fort variable d'un patient à l'autre. Une prise en charge rapide et globale associant pédiatres, orthopédistes, kinésithérapeutes, ophtalmologistes, psychologues, professeurs et familles est donc capitale.

Bibliographie :

- Ravelli A et al :early predictors of outcome in juvenile idiopathic arthritis. Clin Exp Rheumatol 2003 ;21 S89-S93
Ravelli A et al :Toward an understanding of the long-term outcome of juvenile idiopathic arthritis. Clin Exp Rheumatol 2004 ;22:271-275
Duffy CM et al:Health outcomes in pediatric rheumatic diseases. Curr Opin Rheumatol 2004,16:102-108
Packham JC et al:Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis; predictive factors for mood and pain.Rheumatology 2002;41:1444-1449
Packham JC et al:Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: Social function, relationships and sexual activity.Rheumatology 2002;41:1440-14443
Packham JC et al:Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis:education and ployment.Rheumatology 2002;41:1436-1439
Packham JC et al:Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis:functional outcome.Rheumatology 2002;41:1428-1435



Appel aux jeunes artistes

Nous souhaitons illustrer la prochaine brochure avec des dessins d'enfants concernés par l'Arthrite Idiopathique Juvénile. Le thème est libre.

Pouvez-vous nous envoyer vos dessins avant le 15/01/05?

A vos crayons !!!



Lecture

Une jeune dame bénévole de la région de Mouscron - Tournai souhaite faire de la lecture aux enfants atteints d'handicap.

Si cela vous intéresse, contactez le 056/32.97.31.

Spondylarthrite

Voici 3 réflexions sur la spondylarthrite qui peuvent vous intéresser. Le sujet n'est pas épuisé vous trouverez la suite dans le prochain journal.

La spondylarthrite et la femme.

On dit que la spondylarthrite ankylosante (SA) est une maladie des hommes.

En réalité, la maladie est plus fréquente chez l'homme, mais elle n'épargne pas la femme. La proportion de femmes dans 5 séries de spondylarthritiques varie de 16 à 38%. Une autre étude donne 45%, une autre encore 50%.

Y a-t-il une relation entre la grossesse et la SA?

Une grande enquête a été réalisée par M. Östensen et H. Östensen publiée en 1998. Les auteurs ont dépouillé 938 questionnaires venant de femmes des deux côtés de l'Atlantique, atteintes de SA. Il en ressort que la SA a débuté en rapport avec une grossesse chez 21% d'entre elles. Il ne faut pas perdre de vue que l'âge de début de la SA chez ces dames (23 ans en moyenne) coïncide avec la période de la vie où on devient mère, ce qui peut fausser l'impression de cause à effet.

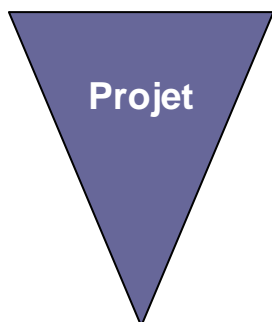
Pendant la grossesse, la SA connaît une amélioration dans environ 1/3 des cas, une aggravation dans 1/3 et pas de changement d'activité dans le 1/3 restant. L'amélioration survient plus souvent en cas d'arthrite périphérique et si l'enfant porté est une fille.

60% des grossesses sont suivies endéans 6 mois d'une poussée de SA.

Les femmes atteintes de SA sont-elles moins fertiles?

Non, il n'y a pas de diminution de la fertilité par la SA.

*Docteur Robert François,
Membre du Comité scientifique*



Un **logo** spécifique à la spondylarthrite est à la conception. Nous espérons pouvoir l'insérer dans le prochain journal

Un de nos projets l'année prochaine est de réaliser une **brochure** complète (médicale et exercices) sur la spondylarthrite ankylosante.

Nous serions très intéressés de connaître vos attentes.



Pourriez-vous contacter les responsables de l'antenne spondylarthrite (après 20h) afin de nous faire part de vos suggestions ?

Merci d'avance

Enquête des Mutualités Chrétiennes (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.

Nous avons repris les derniers chapitres tels que l'utilisation et coûts d'une assistance à domicile, l'aide du conjoint, des enfants, parents, amis, l'aide bénévole à domicile de la part de personnes proches, les principaux coûts non remboursés dans les actes du colloque joint à ce journal.

Nous remercions une fois de plus toute l'équipe des Mutualités chrétiennes pour le travail

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

*Sylviane Duthoit
Présidente*

Questions - réponses

Pourquoi le « plaquénil® » donne-t-il des effets secondaires tels que courbatures, état grippal, est-ce typique à tous les patients ?

Le plaquenil® est un médicament de la famille des antipaludéens, médicaments qui sont utilisés contre la malaria, mais qui font également partie de l'arsenal thérapeutique contre les rhumatismes inflammatoires, et en particulier le lupus et la polyarthrite rhumatoïde.

Il figure parmi les traitements de fonds les mieux tolérés. Toutefois, comme c'est le cas pour tous les médicaments, certains patients peuvent subir des effets secondaires. Les syndromes grippaux sont rares dans ce contexte.

*Docteur Serge Schreiber
Membre du comité scientifique*

A long terme, quels sont les effets secondaires sur l'organisme pour un patient atteint de polyarthrite rhumatoïde et traité aux anti-inflammatoires (celebrex® et ledertrexate®) ? La prise régulière de tels médicaments peut-elle réellement garantir que la maladie n'évoluera pas (à la suite d'un diagnostic précoce) ? Quel est le risque d'accoutumance ?

Il est tout d'abord important de préciser que le celebrex® est bien un anti-inflammatoire (AINS), mais pas le ledertrexate .

La prise d'AINS de façon chronique peut avoir un effet néfaste sur la fonction rénale, des effets cardiovasculaires (hypertension artérielle, angine de poitrine, par exemple) et produire des ulcères au tube digestif. Ces effets secondaires peuvent apparaître à l'instauration du traitement tout comme à la suite d'un traitement prolongé.

Le ledertrexate® (methotrexate) a comme effet secondaire principal une altération des tests hépatiques qui est dose dépendante (c'est à dire quelle dépendant de la dose totale prise par le patient). C'est pour cette raison qu'on réalise une prise de sang tous les trois mois environ avec un dosage des enzymes hépatiques chez les patients qui prennent ce médicament.

Le deuxième effet secondaire qui doit être craint est la fibrose pulmonaire qui est également dépendante de la dose. Ces deux effets secondaires sont réversibles à l'arrêt du médicament si ils sont diagnostiqués précocement.

Ces deux types de médicament peuvent améliorer la clinique douloureuse et les gonflements articulaires, mais ils n'empêchent pas le développement des érosions articulaires.

Il n'y a pas d'accoutumance proprement dite, mais le traitement peut perdre de son efficacité au cours de l'évolution de la maladie.

*Docteur Stéphanie Rommes
Membre du comité scientifique*

J'ai une polyarthrite rhumatoïde. Ai-je un risque de présenter un syndrome de Sjögren secondaire ?

Près de 40% des personnes ayant une polyarthrite rhumatoïde peuvent développer des symptômes comme la sécheresse des yeux et de la bouche. La prévalence du syndrome de Sjögren (secondaire) chez les patients qui souffrent de polyarthrite rhumatoïde est de 25-30% et nécessite souvent dans ce contexte un traitement local. A l'inverse, il est rare que des malades ayant un syndrome de Sjögren primaire développent une polyarthrite rhumatoïde.

*Docteur Serge Steinfeld,
Membre du comité scientifique*

Notez que la Ligue Belge du Sjögren vient de voir le jour.
Pour tout renseignement : Jacqueline Wagemens : Tél: 04/239.04.85



Les autres questions-réponses reçues récemment seront transmises dans le prochain journal étant donné que les actes du colloque de Wépion ont déjà sollicité de nombreux médecins. De plus, ces actes apporteront peut-être déjà de nombreuses réponses.

Témoignages

- ❖ *Nos sociétés parlent toujours en terme d'efficacité, de rendement et, dans une telle optique, malades, souffrants, handicapés sont en marge : difficile à vivre !*
- ❖ *Quand la polyarthrite rhumatoïde ne sera-t-elle plus ignorée par le Ministre de la santé ?*
- ❖ *Personne ne peut comprendre la détresse ressentie quand on ne peut plus effectuer les gestes simples de la vie quotidienne. Vous, les bien-portants, vous n'appréciez pas le bonheur de pouvoir faire seul, sans dépendre des autres, tous ces petits mouvements qui constituent la vie de chaque jour.*
- ❖ *Moi non plus, avant d'être polyarthritique, je ne l'appréciais pas !*
- ❖ *Avec la polyarthrite, c'est la vie sociale normale qui n'est plus possible. J'en souffre énormément.*
- ❖ *Notre maladie génère un handicap sans cesse croissant. Il est plus que temps qu'elle soit connue et surtout reconnue par la sécurité sociale et autres organismes pouvant nous apporter de l'aide. Quand donc débloquera-t-on l'argent qui nous est nécessaire ?*
- ❖ *Vivre avec une polyarthrite n'est pas facile car, chez moi, elle reste une maladie invisible (J'ai 48 ans et il y a 6 ans que l'on a diagnostiqué la maladie). Les douleurs chroniques, la fatigue constante, ne sont pas comprises par l'entourage familial, social et professionnel. Il est difficile de dialoguer avec quelqu'un qui ne vous comprend pas. Pour cela : Vive l'Association !*
- ❖ *J'ai 40 ans, je ne travaille plus. Ce que je ressens : une révolte de chaque instant !*
- ❖ *Je dois rester joyeuse et ne pas me dire "Comme je serais heureuse si je pouvais faire tout ce qu'il me plaît". Je dois m'attarder sur ce qui est positif, regarder toutes les bonnes choses qu'il me reste : des détails ? peut-être, mais des détails qui me sembleraient précieux si je devais les perdre demain.*

Témoignages recueillis et transmis par M.C. MOULIN

Evadons-nous...

Le 15 janvier, nous espérons vous voir nombreux au CHU Sart Tilman à Liège. L'assemblée générale, suivie d'une conférence médicale, s'y tiendra dans la matinée. L'après-midi l'on pourrait faire une promenade - si le temps le permet - dans le centre historique de Liège ou en profiter pour visiter un complexe unique en Wallonie.

L'Aquarium et le Musée de zoologie

L'Aquarium, de l'Université de Liège, est vraiment une merveille : 46 bassins, 155.000 litres d'eau de mer et d'eau douce et plus de 2500 poissons des quatre coins du monde.

Au travers de 46 "fenêtres ouvertes" sur le monde aquatique, l'on y découvre la faune des mers froides et

tempérées, les poissons marins tropicaux, les hôtes des lacs africains ou des rivières d'Amazonie, tout comme les brochets, anguilles, perches et autres poissons de nos étangs et de nos rivières.

Le clou de l'exposition : un aquarium de 66.000 litres d'eau exclusivement consacré aux requins.

Le **Musée de Zoologie**, est situé à l'étage. Sur 1000 m² d'exposition on découvre la richesse, l'évolution et la diversité du règne animal de tous les continents. Le musée abrite 20.000 spécimens préservés sous forme de squelettes ou naturalisés : du plus minuscule des insectes à l'éléphant.

L'on peut même entrer dans le squelette d'une baleine long de 19 m.

Ouvert toute l'année : en semaine de 9 à 17 h. (vacances de Pâques, juillet et août de 10 à 18 h.) - WE et jours fériés de 10.30 h. à 18 h. - Fermé les 24, 25, 31/12 et 01/01.

Prix d'entrée : adultes €5,00 - seniors, handicapés, étudiants, 13 à 18 ans €4,20 - enfants 6 à 12 ans €3,50

Parking : une place réservée à côté de l'entrée latérale (entrée pour personnes en chaise roulante, à 20 m de l'entrée principale - il faut sonner) - Circulation aisée, tant à l'Aquarium situé au rez-de-chaussée qu'au musée, situé à l'étage (liaisons par ascenseur assez large) - Une toilette adaptée au niveau aquarium.

En bus : bus Tec 4 et 17 à partir de la Gare des Guillemins.

Quai Van Beneden, 22 (rive droite) - 4020 Liège - Tél. 04 - 366 50 21

www.ulg.ac.be/aquarium

La Maison de la Science est située dans le même bâtiment et bénéficie des mêmes conditions optimales d'accessibilité. On y donne vie au monde fascinant de la physique, de la chimie et de la biologie au travers d'expériences impressionnantes. L'accent y est mis sur les applications actuelles. Des vitrines interactives (vitrines à bouton poussoir) vous permettent de manipuler des expériences automatisées.

Ouvert : en semaine de 10 à 12.30 h. et de 13.30 h. à 17 h. - WE et jours fériés de 14 à 18 h. - juillet et août, tous les jours de 13.30 h. à 18 h. - Fermé les 24, 25, 31/12 et 01/01.

Prix d'entrée : € 3,00

www.ulg.ac.be/masc

Robert Verdonck
Vice-trésorier

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



Musique

Pawel Sobowiec joue Chopin

Polonaise en sol dièse mineur op. posthume

Etude en do dièse mineur op. 10 n° 4

Trois Ecossaises op. 72 n° 3,4,5

Scherzo en si mineur op. 20

Nocturne en fa dièse majeur op. 15 n° 2

Grande Polonaise Brillante précédée d'un Andante Spianato op. 22

Pawel Sobowiec joue Chopin

- Polonaise en sol dièse mineur op. posthume
- Etude en do dièse mineur op. 10 n° 4
- Trois Ecossaises op. 72 n° 3,4,5
- Scherzo en si mineur op. 20
- Nocturne en fa dièse majeur op. 15 n° 2
- Grande Polonaise Brillante précédée d'un Andante Spianato op. 22



Le CD de Pawel Sobowiec est vendu au profit de la recherche au prix de 10 euros + 2,5 frais d'envoi. (Un virement sera joint à l'envoi)

Pour toute commande : vous pouvez téléphoner au 056/32.97.31 ou via le bon de commande ci-dessous.

Bon de commande à envoyer à Sylviane Duthoit – Chauny 10 –7520 Templeuve

Madame, Monsieur

Adresse

.....

souhaite recevoir un CD de Pawel Sobowiec au prix de 10 euros + 2,5 euros de frais d'envoi.
Je paierai dès réception du bulletin de virement.

Les 150 ans de la naissance d'Arthur Rimbaud

A l'occasion du 150^{ème} anniversaire de sa naissance, Arthur Rimbaud a été célébré, avec un éclat tout particulier, en Belgique où le poète français, vagabond génial, séjourna à plusieurs reprises.

Bruxelles a, en effet, beaucoup compté dans l'existence du poète : il y vint à trois reprises et choisit d'y publier, à 19 ans à peine, un joyau du poème en prose : "Une saison en enfer". Dans cet ouvrage autobiographique considéré comme une œuvre majeure de la littérature, Rimbaud a voulu traduire les bouleversements tragiques qui viennent de secouer sa vie de Londres à Bruxelles en passant par Bouillon.

Bruxelles fut aussi le théâtre de ses retrouvailles tumultueuses avec Paul Verlaine, une rencontre dramatique qui se termine par les blessures par balle de Rimbaud, dans une chambre d'hôtel, à deux pas de la Grand' Place, une histoire que l'on a pu découvrir sur les lieux du drame.

Cette exposition a réuni une série de pièces exceptionnelles montrées pour la première fois au grand public : lettres, autographes, poèmes; témoignages, dessins, documents d'archive .. y ont été présentés.

ARTHUR RIMBAUD (1854-1891)

Le 20 octobre 1854 naissait à Charleville-Mezières (Ardennes) un certain Arthur Rimbaud qui allait bientôt, par son génie, révolutionner notre regard sur la poésie française.

- A l'âge de 15 ans,

Rimbaud, adolescent au caractère difficile et emporté, écrit son premier poème :

- "Les Etrennes des orphelins" (janvier 1870)

... "Votre cœur l'a compris, ces enfants sont sans mère

Plus de mère au foyer ! et le père est bien loin ! ...

Une vieille servante, alors en a pris soin"

Quelques mois suffiront à métamorphoser le jeune poète qui prend confiance en lui. Il écrit une dizaine de poèmes prophétiques du génie qui éclatera bientôt :

- "Sensation" (mars 1870)

"Par les soirs bleus d'été, j'irai dans les sentiers,

Picoté par les blés, fouler l'herbe menue

Rêveur, j'en sentirai la fraîcheur à mes pieds

Je laisserai le vent baigner ma tête nue " ...

- "Le Buffet" (septembre 1870)

... "C'est là qu'on trouverait les médallions, les mèches

De cheveux blancs ou blonds, les portraits, les fleurs sèches

Dont le parfum se mêle à des parfums de fruits.

O buffet du vieux temps, tu sais bien des histoires,

Et tu voudrais conter tes contes, et tu bruis

Quand s'ouvrent lentement tes grandes portes noires. "

- "Ophélie", "Les Effarés", "Roman" ("on n'est pas sérieux quand on a 17 ans", "Le Dormeur du Val", "Ma Bohème" ...

-A l'âge de 20 ans,

A.Rimbaud a tout dit. Il arrête d'écrire et commence une nouvelle vie de voyageur et d'aventurier (Londres, Milan, Stuttgart, Bruxelles ...).

En 1880, il gère un comptoir commercial à Aden, en Arabie, puis s'installe à Harrar (En Ethiopie).

Le poète n'écrira plus une ligne, plus un vers, plus une strophe, plus un texte ... ni poésie, ni récit; ni essai, ni prose. Plus rien qui puisse rappeler l'ambition littéraire de sa jeune adolescence.

Arthur n'écrira plus que des lettres banales à sa mère, à ses sœurs, à ses associés et correspondants en affaires de commerce.

Il renonce à toute préoccupation littéraire, il ne veut plus rien avoir en commun avec ces "gens de lettres" ces "éternels assis" dont il détestait les vanités.

-Dans l'intervalle,

des premiers poèmes écrits à 15 ans aux derniers écrits à 20 ans, 5 ans seulement s'écoulaient mais cette fulgurance a suffi pour que Rimbaud devienne un poète majeur et déterminant dans l'histoire de la littérature.

Phénomène unique, mystère toujours inexpliqué, pendant 5 ans, Rimbaud a provoqué une révolution de la poésie dont les effets se prolongent encore de nos jours.

S'il fallait sortir de l'incendie un seul cri de ce voyant révolté, ce serait :

"Le Bateau ivre", qu'on arracherait du feu. Ecoutez ces vers écrits à 17 ans :

... "Mais, vrai, j'ai trop pleuré ! Les Aubes sont navrantes

Toute lune est atroce et tout soleil amer !

L'âcre amour m'a gonflé de torpeurs enivrantes.

O que ma quille éclate ! O que j'aïlle à la mer !.."

Ce long poème de 100 vers est celui qu'Arthur a envoyé à Paul Verlaine qui l'invite à Paris où il va rencontrer les plus grands. Il y décrit de façon symbolique son expérience et ses rêves : du Bateau ivre, Rimbaud fut l'amiral et le galérien, la figure de proue violant la vague et sur qui s'aimaient les éclairs.

-En 1890,

atteint d'une tumeur au genou, Arthur Rimbaud rentre en France pour se faire soigner. Epuisé de fièvres, amputé d'une jambe, il meurt quelques mois plus tard, à l'hôpital de Marseille, le 10 novembre 1881. Rimbaud a 37 ans.

Il n'était pas devenu riche, il ne savait pas qu'il deviendrait célèbre (il faudra attendre 1898 pour que paraisse la première édition qui prétende réunir toutes ses œuvres).

Si Rimbaud s'est tu, ses poésies bouleversent encore le monde.

"J'ai tendu des cordes de clocher à clocher, des
guirlandes de fenêtre à fenêtre ; des chaînes
d'or d'étoile à étoile, et je danse".

(Illuminations)

Marie-Claire Moulin
Personne relais Namur-Liège

Cartes illustrées au profit de notre association

Les cartes illustrées sont épuisées ...

Les bénéfices totaux de ces ventes auront ramenés plus de 16.000 euros à l'Association dont la plus grande partie en région liégeoise.

Un tout grand merci à Marie-Claire Moulin



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

Mademoiselle 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 KAISER Marie-Joëlle	ULG CHU Sart Tilman	Liège
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	Hôpital Civil	Charleroi
Dr SCHREIBER Serge	CHU Tivoli	La Louvière
Dr STEINFELD Serge	ULB Erasme	Bruxelles
Dr TANT Laure	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)