

Bureau de dépôt
7700 Mouscron

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

Journal n° 45

Mars 2005

Polyarthrite Rhumatoïde

Arthrite Juvénile

Spondylarthrite Ankylosante

Arthrite Psoriasique

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.degreef@skynet.be
LUXEMBOURG		
• Mme Jocelyne PETIT	063/58 24 64	jocelyne.petit@skynet.be
NAMUR – LIEGE		
• Mme Marie-Claire MOULIN	085/71 47 50	
• Mme Gilberte DESCHAMPS	081/20 08 70 (adjointe)	
• Mme Martine CLINQUART	0494/66 09 71 (adjointe)	

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 (adjointe) 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

2005 ! Une année où j'aimerais que votre journal colorie la vie ! Nous étudions, en effet, différentes possibilités d'impression afin que vous puissiez encore mieux apprécier les illustrations des comptes-rendus des conférences en couleur.

2005 ! Une année où j'aimerais aussi que votre Journal change de nom. Trouver un nom qui dissipera, je crois, la confusion entre « la brochure », et le « Journal ». Ces 2 derniers termes sont en effet trop proches l'un de l'autre avec la même image en page de couverture... Quelques propositions ont déjà été faites : « Ensemble », « Primavera ». Toutes les idées sont les bienvenues !

2005 ! Votre journal vous procurera, je l'espère de tout cœur, un service de plus en plus efficace auquel j'aimerais que vous participiez encore plus activement en partageant vos questions, vos craintes et soucis mais aussi vos satisfactions et vos joies.

2005 ! Votre journal vous révélera qu'une nouvelle équipe s'est engagée pour 2 ans à faire évoluer l'Association. Jean Desbeek, le Pr Jean-Pierre Devogelaer et Jeannine Art n'ont plus posé leur candidature cette année, et ce pour diverses raisons. Nous les remercions vivement pour leur investissement au développement de l'association et à la (re)connaissance de la polyarthrite.

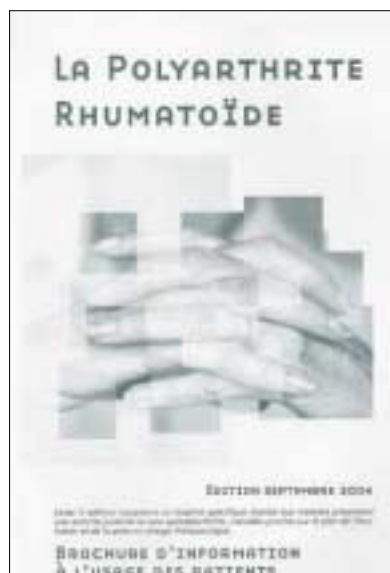
Ce journal ne vous donnera pas, comme les années précédentes, le détail des activités 2004 : elles ont été à chaque fois évoquées dans les numéros précédents*.

2005 est en route, que votre journal avec vous se renouvelle !

*Sylviane Duthoit,
Présidente*

* vous pouvez néanmoins l'obtenir sur simple demande

3^{ème} édition de la brochure d'information



Nous avons repris ci-contre la page intérieure de la brochure afin que cela ne porte plus à confusion.

Nous avons également eu quelques petits soucis avec les envois. Certains ont certainement reçu la brochure en double exemplaire. Nos bénévoles à l'encodage et à l'expédition de ces brochures ont eu des problèmes de santé et il a fallu nous réorganiser rapidement.

Je pense qu'il faut également préciser que toutes les personnes qui s'investissent dans l'Association sont toutes bénévoles et que pour certaines, elles s'en occupent après leurs activités professionnelles. Nous sommes conscients que le bénévolat n'est pas éternel et qu'il faudra un jour ou l'autre professionnaliser l'association. Nous y pensons et y travaillons...

La poste ne nous a pas aidés. En effet, certaines brochures ne sont pas arrivées à destination ou après de longues semaines !

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, votre kiné...

Si vous ne la possédez pas encore, il suffit de téléphoner au numéro **02/764.35.08** pour l'obtenir.

Lors de notre dernier Conseil d'Administration, **il a été décidé d'offrir la brochure aux membres de l'Association et ce sans frais d'envoi.**

Assemblée Générale

Quelque 150 participants étaient présents à l'Assemblée Générale qui s'est tenue pour la 1^{ère} fois à Liège. Vous nous avez fait parvenir 38 procurations dont 25 étaient utilisables, les autres ont été adressées à des personnes qui en disposaient déjà ou qui étaient absentes.

Tous les points de l'ordre du jour ont pu être abordés à l'exception des modifications des statuts. En effet, le 15 janvier, nous n'avons pas atteint le quorum des 2/3 de membres effectifs (ou représentés).

A l'issue des 2 assemblées Générales, les nouveaux statuts ont été validés et nous vous remercions de votre confiance.

15 janvier (en consultation) : 65 oui, 1 non, 10 sans avis

26 février : 33 oui, 1 non

Ce qui a changé :

- Le nom de l'association : elle devient officiellement « Association Polyarthrite ». Jusqu'à présent le nom officiel était « Association d'aide aux personnes atteintes de Polyarthrite Rhumatoïde », ce qui nous empêchait l'ouverture officielle aux autres pathologies. Nous englobons dès toutes lors la polyarthrite rhumatoïde, l'arthrite juvénile, l'arthrite psoriasique et la spondylarthrite ankylosante sous le nom commun de polyarthrites.
- Le mandat du CA a maintenant une durée de 2 ans ; renouvelable.

Election du CA

Les 15 membres ci-dessous, qui avaient posé leur candidature au conseil d'administration ont tous été élus par l'Assemblée Générale. Félicitations à toutes et tous et tout spécialement aux nouveaux venus. Les 3 universités sont maintenant représentées tant au niveau des patients que du corps médical.

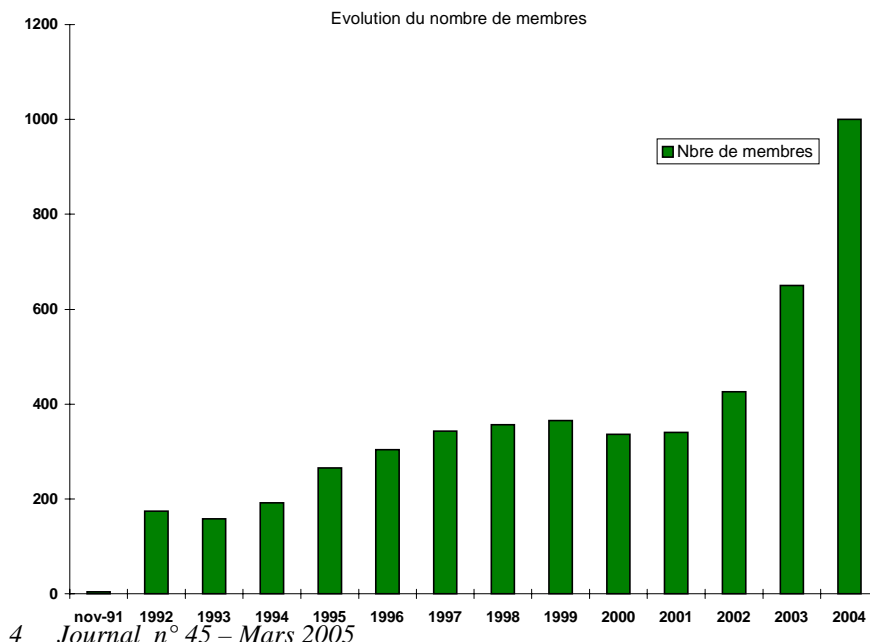
Vous trouverez les noms des différents élus à la dernière page.

Montant des cotisations de l'année 2006

Suivant la proposition du Conseil d'Administration, l'Assemblée Générale a accepté de maintenir le montant des cotisations 2006 à celui de 2005, à savoir :

- 15 € pour la cotisation des membres effectifs et adhérents;
- 7,5 € pour la cotisation des membres disposant du statut BIM (anciennement VIPO).

Evolution du nombre de membres effectifs / adhérents en 2004



L'organisation des différentes activités, l'information (folio, brochure...) transmise, la représentation de l'Association ont permis d'accroître considérablement notre nombre de membres. En 3 ans, nous avons triplé les effectifs.

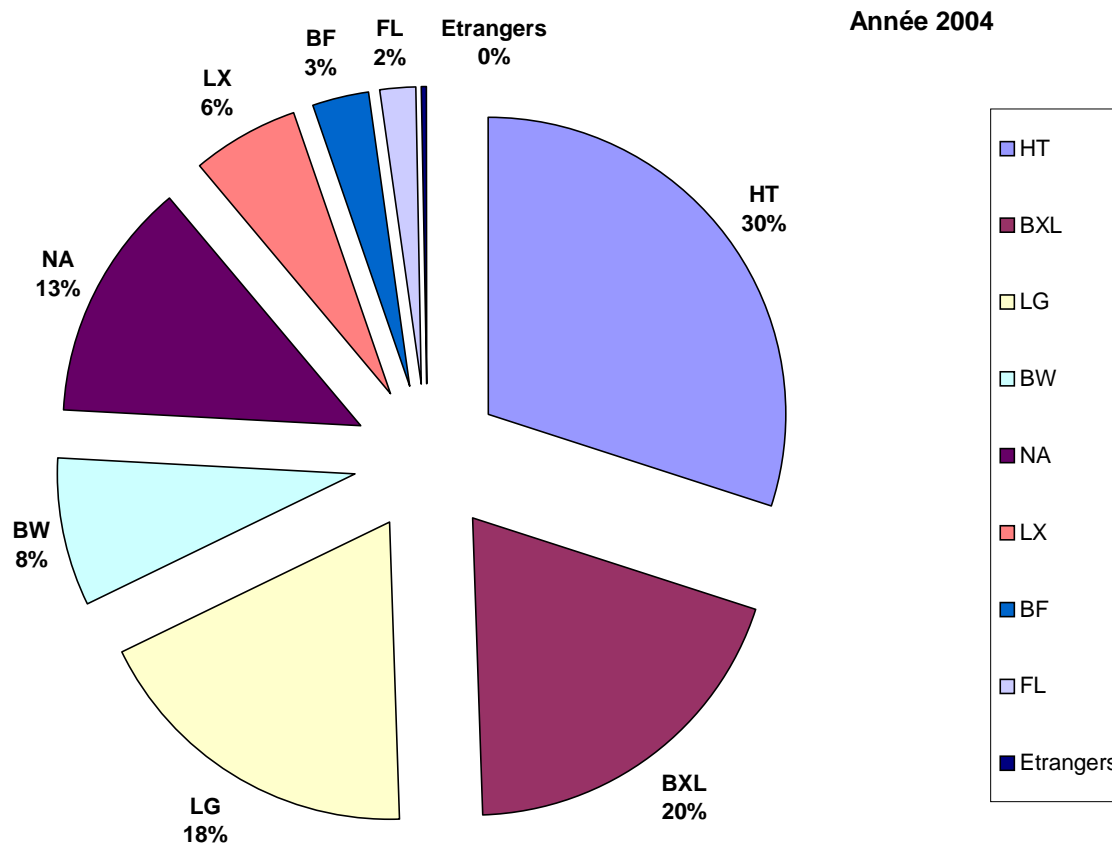
Cette recherche d'information est réelle et elle permet la rupture de l'isolement des personnes atteintes de polyarthrites

Le nombre d'affiliés (effectifs + adhérents) en 2004 est de **981** (contre 654 en 2003) dont

- **951** membres effectifs - **30** membres adhérents
- **454** nouveaux
- **527** anciens
- **127** membres n'ont pas renouvelé leur cotisation au 31/12/04.
- Nous offrons le trimestriel à **63** personnes ou institutions qui nous aident pour la diffusion de l'information.

Les différentes provinces se répartissent les membres de la façon suivante :

- Le Hainaut compte 293 membres, **+ 116**
- Bruxelles : 192 **+ 70**
- Liège : 181 **+ 73**
- Namur : 130 **+ 57**
- Brabant Wallon : 77 **+ 12**
- Luxembourg : 55 **+ 6**
- Brabant flamand : 32 **+ 4**
- Flandre : 17 **+ 12**
- Etrangers : Espagne : 1 ; Grèce : 1 ; Luxembourg : 2



Agenda

Bruxelles 11 mars à 17h	Conférence médicale dans le cadre du salon Life ² : " la polyarthrite de A à Z " par le Dr Steinfeld et le Pr Westhovens. L'association Polyarthrite assurera également une permanence du 11 au 13/3 de 10h à 18h (vendredi jusqu'à 21h).	Palais 4 - Brussels expo.
Liège 25 mars à 19h	" Cycle de conférences en collaboration avec le GIPSO : Groupe d'Aide à la Recherche et à l'Information sur le Psoriasis " Arthrite psoriasique et polyarthrite : similitudes et différences " par le Pr Manicourt et le Pr de la Brassine	Salle des fêtes du complexe provincial du Barbou Quai du Barbou 2 – 4020 Liège
Bruxelles 16 avril à 13h	" Cycle de conférences en collaboration avec le GIPSO " Arthrite psoriasique et polyarthrite : similitudes et différences " par le Pr Manicourt et le Pr Heenen	Erasme : Auditoire Jaumotte route de Lennik 808 1070 Bruxelles
Charleroi 19 mai à 19h	Cycle de conférences en collaboration avec le GIPSO " Arthrite psoriasique et polyarthrite : similitudes et différences " par le Pr Manicourt et Intervention de l'AWIPH dans les aides techniques par Madame Van Smevoorde, ergothérapeute à l'AWIPH	Hôpital Vésale rue de Gozée 706 6110 Montigny-le-Tilleul
Bruxelles 29 mai à 15h	Participation aux 20km de Bruxelles dans le cadre de la Confédération pour la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales (CLAIR).	
Arlon 16 juin à 19h	Cycle de conférences en collaboration avec le GIPSO " Arthrite psoriasique et polyarthrite : similitudes et différences " par le Pr Manicourt et le Dr Rausin	Maison de la Culture Parc des Expositions 1 6700 Arlon
3^{ème} trimestre	Goûter rencontre	
Verviers Octobre	Date à déterminer à Verviers : exposé sur la spondylarthrite ankylosante	
Bruxelles Novembre	Participation de l'Association au salon du Zenith.	

Vous pouvez le constater, nos activités sont déjà bien nombreuses. Afin de mieux vous accueillir, il est préférable de réserver vos places pour les différentes conférences au 02/764 35 08

CLAIR



Etant donné le nombre important de nouveaux membres depuis le mois de janvier, il me semble important de rappeler que l'Asbl CLAIR : Confédération pour la lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales a été créée en septembre 2004. Elle regroupe les associations polyarthrite, lupus érythémateux et sclérodermie.

Dans le courant du mois de décembre, vous avez reçu les actes du colloque. Nous sommes persuadés que ce document est important pour avoir une meilleure visibilité des affections inflammatoires rhumatismales. N'hésitez pas à le montrer à votre rhumatologue, médecin généraliste, kiné...

Les nombreuses marques de sympathie reçues, tant des patients que du corps médical, nous encouragent à poursuivre nos actions.

Pour les nouveaux membres qui n'auraient pas reçu les actes du colloque, ils sont téléchargeables sur notre site ou sur simple demande par téléphone à l'Association.

Encore un tout grand merci aux firmes partenaires et à la CBC pour leur participation financière à l'impression et à la diffusion de ces actes.

Projets :

"20 km pour se faire (re)connaître"

L'AMG de St Gilles a.s.b.l. et le Journal du médecin vous proposent de participer à la 26^{ème} édition des 20 km de Bruxelles le **dimanche 29 mai 2005 à 15h** (Esplanade du Cinquantenaire).

Cette année, des médecins essayeront de réaliser ce challenge en l'honneur de l'a.s.b.l. **CLAIR** (Confédération pour la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales; www.clair.be) qui regroupe les associations Lupus, Polyarthrite et Sclérodermie. Des patients privilégiés, en rémission clinique, feront également les 20 km en marchant.

Les entraînements ont débuté et se déroulent en commun le dimanche.

(renseignements pour les médecins : jacques.demunter@skynet.be)

(renseignements pour les patients : association.polyarthrite@skynet.be ou patrick.durez@ruma.ucl.ac.be)

La souscription est de minimum **12 euros** correspondant strictement au montant de l'inscription.

Toute somme supérieure est la bienvenue.

Nous espérons que de nombreux partenaires seront intéressés par cette action commune entre les patients et les médecins.

Nous comptons également éditer un **petit livret** sur les différentes pathologies qui sont regroupées dans CLAIR. Celui-ci serait distribué via un magazine tel que « Dialogue santé » (en pharmacie) ou un autre magazine féminin ou d'information. Des études de budgets sont en cours et nous introduisons des demandes de subsides auprès de différentes institutions.

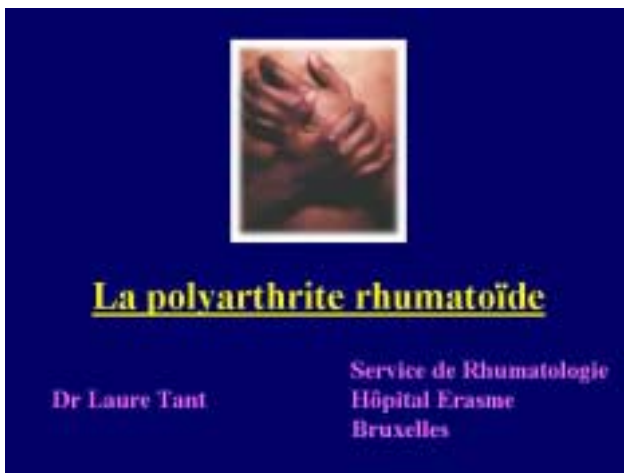
Recherche

L'association Polyarthrite et son comité scientifique ont décidé d'attribuer une bourse de recherche pour un projet clinique concernant la polyarthrite.

Le montant attribué en 2005 pour cette bourse s'élève à 5.000 €

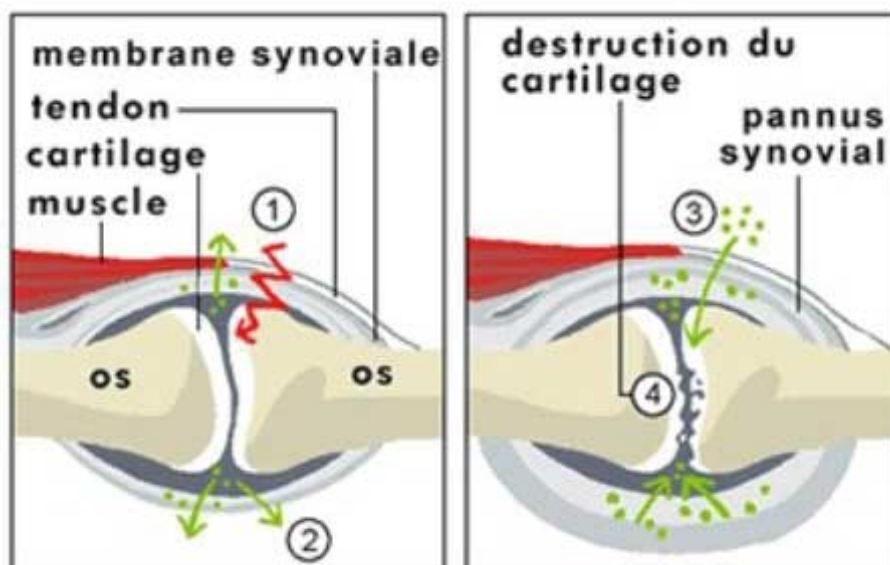
Le jury habilité à désigner le projet de recherche sera composé du comité scientifique, de la présidente, du vice-président et de 3 experts extérieurs désignés par le comité scientifique. Le jury désignera le candidat retenu avant le 31 mars.

Compte-rendu des conférences



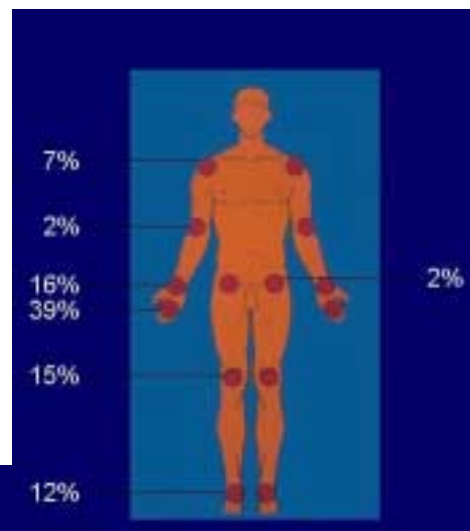
La polyarthrite rhumatoïde fait partie des rhumatismes inflammatoires chroniques. Cette maladie est plus fréquente chez la femme (elle touche en moyenne trois femmes pour un homme). Elle est relativement fréquente puisque 0,5 à 1 % de la population en est atteint. Elle débute le plus souvent à l'âge adulte entre 30 et 50 ans.

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



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

Les douleurs sont surtout présentes le matin au lever et la nuit (raideur matinale). Elles s'améliorent généralement au cours de la journée lors de la réalisation de mouvements. C'est ce qu'on appelle un « rythme inflammatoire ».



raideur des articulations le matin



arthrite

arthrose

Dans l'arthrose au contraire, les douleurs sont surtout présentes lors de l'utilisation de l'articulation atteinte et rarement la nuit ou le matin. C'est un « rythme mécanique ». Dans le cas de l'arthrose, il s'agit de lésions articulaires liées à une « usure » du cartilage. Celle-ci provient soit d'une sollicitation excessive de l'articulation atteinte, soit de la présence d'une autre maladie sous-jacente qui a entraîné des lésions cartilagineuses ou osseuses précoces.

A la polyarthrite rhumatoïde sont associés de nombreux symptômes plus généraux, à savoir : fatigue importante, perte de poids, troubles du sommeil, diminution de l'appétit, douleurs généralisées.

Puisqu'il s'agit d'une maladie touchant le système immunitaire, elle peut avoir des répercussions sur l'ensemble des organes.

On peut ainsi voir se développer des lésions au niveau des poumons, de la peau, des petits vaisseaux des extrémités, du système nerveux, des yeux, des muscles, et du cœur. Il se forme parfois des nodules situés sous la peau au niveau des bras ou des mains : les nodules rhumatoïdes.

L'ostéoporose est aussi fréquemment associée, comme dans beaucoup de maladies inflammatoires chroniques.

Atteintes systémiques

- Nodules rhumatoïdes
- Muscles
- Vasculite
- Poumons
- Peau
- Cœur
- SNC
- Yeux
- Osteoporose



Le diagnostic est souvent difficile à poser au début de la maladie et repose surtout sur la clinique. Des éléments radiologiques et biologiques peuvent apporter des arguments complémentaires.



L'évolution de la maladie mène à l'apparition progressive de déformations articulaires, le plus souvent au niveau des articulations des mains.

L'inflammation chronique produit une lyse osseuse progressive (érosions). Petit à petit s'installe une réelle destruction articulaire.

Le patient ressent une rigidité, des douleurs et une limitation de mobilité de plus en plus invalidantes. Ceci peut progressivement altérer la qualité de vie et entraîner des incapacités de travail chez des personnes souvent jeunes et en âge de travailler.

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

Aucun médicament, à l'heure actuelle, ne guérit la polyarthrite rhumatoïde.

Le traitement comprend à la fois un traitement symptomatique

(qui diminue les symptômes mais n'agit pas sur la maladie elle-même), les traitements de fond (qui agissent sur la maladie), mais aussi la kinésithérapie, la physiothérapie, l'ergothérapie et la chirurgie.



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

Les traitements de fond sont multiples et comprennent entre autres : le méthotrexate (Ledertrexate®), la sulfasalazine (Salazopyrine®), le léflunomide (Arava®), l'hydroxychloroquine (Plaquenil®), l'azathioprine (Imuran®), la cyclosporine (Néoral®)...

Ils ont pour effet de ralentir la progression des lésions osseuses et donc l'apparition de déformations articulaires. Leurs effets secondaires peuvent être relativement importants (infections, atteintes pulmonaires, hépatiques ou rénales). C'est pourquoi, leur prise nécessite un suivi médical et des contrôles sanguins réguliers. Dans certains cas, ils peuvent être combinés avec des corticoïdes, ou avec un autre traitement de fond.

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

Il existe actuellement trois molécules différentes par leur mécanisme d'action, leur composition et leur type d'administration : l'éta nercept (Enbrel®), l'adalimumab (Humira®) et l'infliximab (Remicade®). D'autres molécules sont actuellement en cours d'étude.

Conférence présentée dans le cadre du salon du Zenith en novembre 2004

Docteur Laure Tant
Membre du comité scientifique

11 mars à 17h : le docteur Steinfeld et le pr Westhovens vous présenteront une **conférence médicale** intitulée
« La polyarthrite de A à Z » dans le cadre du salon Life², le salon de la santé et du bien-être.



Vous trouverez ci-joint une entrée gratuite au Salon Life².

Avec le soutien de la société pharmaceutique Abbott

Le compte-rendu de la conférence du 15 janvier « Comment évaluer l'activité d'une polyarthrite rhumatoïde : le concept UMA » par l'équipe du Professeur M. Malaise paraîtra dans le trimestriel de juin

Arthrite Juvénile

Combattons l'arthrite juvénile !



Appel aux jeunes artistes
Nous souhaitons illustrer la brochure d'information par des dessins d'enfants.
Le thème est libre.
Pouvez-vous nous envoyer vos dessins
A vos crayons !!!

L'AWIPH et l'enfant

Savez-vous que l'AWIPH ou Agence Wallone pour l'Intégration des Personnes Handicapées a développé des services pour venir directement en aide à l'enfant handicapé et à sa famille.

Par exemple :

Les **services d'aide précoce** aident les parents et leur enfant handicapé de 0 à 7 ans pour que tout se passe au mieux sur le plan éducatif, social et psychologique.

Dialoguer avec le médecin, coordonner des soins, trouver un rééducateur, conseiller des jeux, parler de développement, d'alimentation, d'avenir, de difficultés psychologiques, évaluer les progrès, trouver des aides techniques : toutes ces actions et bien d'autres sont possibles grâce aux services d'aide précoce.

Les **services d'aide à l'intégration** sont là pour prendre le relais des services d'aide précoce, entre l'âge de 6 et 20 ans.

Leur mission consiste à :

- Assurer une guidance ou une thérapie familiale
- Collaborer étroitement avec l'école ordinaire ou spécialisée
- Fournir une aide éducative au jeune et à ses parents
- Encourager les progrès au niveau de l'autonomie dans tous les domaines
- Soutenir le jeune et ses parents dans la recherche d'activités extérieures, comme les mouvements de jeunesse, les groupes sportifs, récréatifs, artistiques, les stages, etc.

Des **interventions financières** dans les frais liés à la scolarité peuvent être accordées (par exemple, frais de matériel adapté, frais de transport, d'accompagnement...)

Question :

Mon enfant est atteint d'Arthrite Chronique juvénile, puis-je demander une aide à l'un ou l'autre de ces services ?

Réponse :

Tout va dépendre du degré de handicap consécutif à la maladie elle-même.

Ce sera OUI SI la maladie entraîne des difficultés associées (par exemple, déficit visuel grave, problèmes moteurs sérieux...) qui répondent à la notion de handicap telle que définie par l'AWIPH.

Ce sera NON dans les autres cas...

Il faut donc savoir que ce n'est pas la maladie en tant que telle, arthrite chronique juvénile, qui est prise en considération dans la nomenclature de l'AWIPH, ce sont les handicaps qui y sont associés ou qui en découlent.

Annie Crépin

Personne-relais du Hainaut (Mons)

Les coordonnées utiles : AWIPH

Administration centrale - Rue de la Rivelaine, 21 - 6061 CHARLEROI

071/205.711 • Fax : 071/205.102

www.awiph.be

Spondyloarthropathies

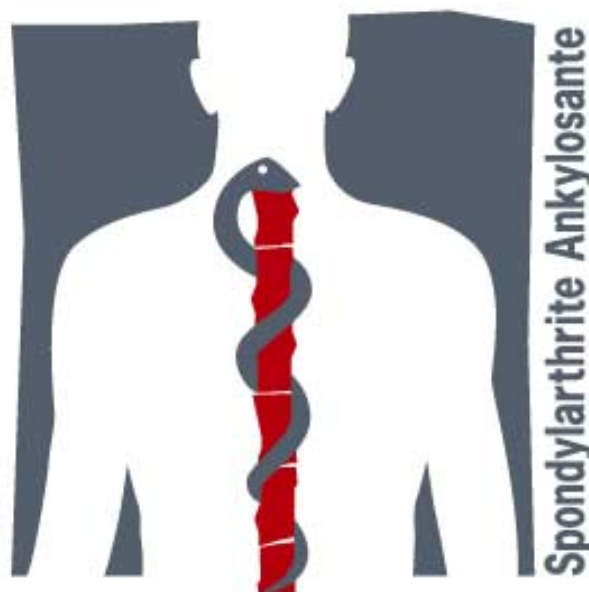
Nous avons le plaisir de vous présenter le nouveau logo spécifique à la spondylarthrite. Il a été inséré sur des leaflets et des affiches pour une campagne d'information qui a commencé en février. Avec le soutien de la société pharmaceutique Schering Plough.

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



La spondylarthrite ankylosante et la femme.

La SA entrave-t-elle l'accouchement?

Si la SA n'est pas encore trop évoluée, elle ne posera pas de problème. L'ankylose sacro-iliaque réduit l'écartement des os iliaques, mais en pratique, ce n'est pas une difficulté insurmontable. L'atteinte sévère des hanches, en empêchant d'écarter les cuisses, peut rendre la césarienne inévitable.

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), utilisés comme traitement de la SA ont-ils une répercussion sur la grossesse et l'enfant porté?

Dans une question précédente, on a déjà répondu que les femmes atteintes de SA n'étaient pas moins fertiles que les autres femmes des mêmes pays. Comme beaucoup de spondylarthritiques utilisent des AINS, on pourrait en déduire que les AINS ne posent pas de problème de fertilité. On sait toutefois que les AINS inhibent certaines substances, appelées prostaglandines et qui jouent de multiples rôles. Les prostaglandines sont des médiateurs essentiels pour l'ovulation, l'implantation de l'œuf fécondé dans la paroi de la matrice et le développement du placenta. Dans le cas d'une patiente ayant des difficultés à devenir enceinte, il vaudrait la peine d'arrêter les AINS. Des cas de conception réussie après arrêt des AINS ont été décrits dans la polyarthrite rhumatoïde.

Les prostaglandines jouent aussi un rôle dans l'accouchement. Les AINS pourraient prolonger le travail. Ils sont utilisés pour prévenir un accouchement prématuré. Par contre, pendant l'accouchement, l'aspirine à partir de 160mg/jour et les AINS sont dangereux en ce sens qu'ils favorisent les saignements chez la mère et chez l'enfant; il faut s'en abstenir pendant les 10 derniers jours de la grossesse.

Enfin, le fœtus reçoit son oxygène par le sang de la mère et pas par ses propres poumons. Il existe chez lui une voie de dérivation appelée canal artériel qui permet au sang de l'artère pulmonaire de rejoindre l'aorte sans passer par les poumons. Les AINS consommés dans le troisième trimestre donnent un faible risque de fermeture prématurée du canal artériel, comme ils augmentent le risque de fente dans la lèvre ou le palais (bec-de-lièvre).

*Docteur Robert François,
Membre du Comité scientifique*

L'arthrite psoriasique

Le psoriasis est une maladie chronique de la peau, évolutive, non contagieuse, d'origine génétique. Elle se manifeste par l'apparition de taches ou de plaques rougeâtres recouvertes de squames blanchâtres qui se détachent sous forme de pellicules. On estime qu'une personne sur 30 peut en souffrir à des degrés divers ce qui représente environ 3 % de la population. Elle peut entraîner des répercussions graves sur la vie sociale ou professionnelle ainsi que des troubles psychologiques.

Des complications sérieuses apparaissent dans près de 10 % des cas sous forme de destructions articulaires très invalidantes : l'arthrite psoriasique.

Depuis bientôt 15 ans, l'asbl GIPSO (Groupe d'Aide à la Recherche et à l'Information sur le Psoriasis) informe les patients et leur entourage, éveille l'intérêt du grand public pour cette affection et s'efforce de faire comprendre aux autorités administratives et médicales le vrai problème de santé publique qu'elle représente. (**Secrétariat Gipso – 04/365 07 38**)

Un cycle de conférences est organisé en collaboration avec le GIPSO de mars à juin.

"Arthrite psoriasique et polyarthrite : similitudes et différences"

Tous les renseignements concernant les lieux et dates se trouvent dans la page agenda. Avec le soutien de la société pharmaceutique Wyeth.

ARTHRITE PSORIASIQUE & POLYARTHRITE

"SIMILITUDES ET DIFFERENCES"



L'asbl GIPSO et l'Association POLYARTHRITE
vous invitent à leur

CONFERENCE - DEBAT

Vendredi 25 mars 2005 à 19h. **LIEGE** : Complexe Provincial du Barbou
Quai du Barbou - 4020 Liège
par le Professeur Daniel Manicourt - UCL
et le Professeur Michel de la Brassinne - ULg

Samedi 16 avril 2005 à 13h. **BRUXELLES** : Hôpital Erasme - Aud. Jaumotte
Route de Lennik 808 - 1070 Bruxelles
par le Professeur Daniel Manicourt - UCL
et le Professeur Michel Heenen - ULB

Jeudi 19 mai 2005 à 19h. **CHARLEROI** : Hôpital André Vésale
Rue de Gozée 706 - 6110 Montigny-le-Tilleul
par le Professeur Daniel Manicourt - UCL
et le Docteur Bernard Leroy, dermatologue - UCL
+ Exposé : "Interventions de l'AWIPH dans les aides techniques"

Jeudi 16 juin 2005 à 19h. **ARLON** : Maison de la Culture d'Arion
Parc des Expositions 1 - 6700 Arion
par le Professeur Daniel Manicourt - UCL
et le Docteur Annick Rausin, dermatologue CHULg

GIPSO



Renseignements

Secrétariat Gipso - 04/365 07 38
Secrétariat Association Polyarthrite - 02/784 35 08
Sites Internet : www.netplusultra.com/gipso - www.arthrites.be
Editeur responsable : J-M DISPAS 16 rue des Aubépines 4053 Embourg



A propos des Coxibs

Faut-il s'inquiéter à propos de l'Arcoxia®?

Il n'y a pas de nouvelle récente à propos de l'Arcoxia®. Cette molécule diffère du Vioxx®, tout en ayant certaines ressemblances. On ne peut pas en déduire qu'elle présente les mêmes dangers. Jusqu'à présent, il n'y a pas de preuve de son innocuité ni de son danger pour le cœur et les vaisseaux à long terme.

Tout médicament présente un danger potentiel qu'il faut mettre en balance avec ses avantages et les dangers de la maladie pour laquelle on le prend.

Tout prise prolongée d'anti-inflammatoires non-stéroïdiens doit se faire sous la surveillance de la tension artérielle, du foie, des reins, des cellules sanguines.

Faut-il s'inquiéter à propos du Celebrex® et du Bextra®?

Le New England Journal of Medicine publie trois articles et deux éditoriaux concernant les coxibs, ces médicaments anti-inflammatoires (AINS) qui inhibent plus spécifiquement la forme 2 de la cyclo-oxygénase (COX2).

Rappelons que ces médicaments ont été mis au point pour réduire la toxicité gastrique des AINS non-spécifiques.

Malheureusement, ils ont une autre toxicité, celle de favoriser les accidents cardiaques et vasculaires. Une étude concerne le Vioxx®, qui est retiré du marché.

Dans une étude, le Celebrex® a été utilisé pour prévenir la récurrence de polype intestinal. Les patients ont été divisés en 3 groupes, selon qu'ils prenaient :

- un placebo;
- 2 x 200mg de Celebrex®;
- 2 x 400mg de Celebrex®.

Au bout de 3 ans, la mortalité globale est la même (0,9%) dans les groupes placebo et 2 x 200mg; elle est plus élevée (1,3%) dans le groupe 2 x 400mg.

Mais ce qui frappe, c'est que les décès pour cause cardio-vasculaire varient de 0,1% (placebo) à 0,4% (2 x 200mg) et 0,9% (2 x 400mg).

A propos du Bextra®, il a été étudié pour son effet anti-douleur après opération pour angine de poitrine. On a constaté plus de complications cardio-vasculaires (2%) dans le groupe Bextra® que dans le groupe placebo (0,5%).

Il ne faut donc pas paniquer. Néanmoins, les patients présentant un risque cardio-vasculaire accru ne devraient pas prendre de Coxib.

En attendant les directives que ne manqueront pas de prendre les autorités compétentes et responsables, il est conseillé de consulter le médecin qui vous a prescrit le coxib pour savoir si le traitement peut être poursuivi. N'oublions pas que tout médicament, comme toute action quotidienne comporte un risque. Faut-il l'assurer, c'est la question.

17/02/2005

Source: New England Journal of Medicine républié sur internet le 15/02/2005

Texte extrait du site de la Société Royale Belge de Rhumatologie

Suite à la conférence de presse du 28 février, la Société Royale Belge de Rhumatologie asbl, ainsi que les différentes associations de patients concernées par cette matière, estiment que les inhibiteurs sélectifs de la COX-2 gardent une place dans le traitement de l'arthrite chronique et notamment la polyarthrite rhumatoïde, l'arthrite psoriasique et la spondylarthrite ankylosante.

Nous soulignons qu'un traitement adéquat, pour une indication exacte, auprès de chaque patient individuellement, doit constituer le fil conducteur de la pratique clinique

Attention, cela ne signifie pas que l'Association Polyarthrite vous dit de prendre ces Coxibs.

Seuls votre rhumatologue ou/et votre médecin traitant sont aptes à déterminer quel anti-inflammatoire (Coxibs ou non) vous convient le mieux en fonction de **votre** état de santé.

Il est un peu dommage que lors des conférences de presse, les journalistes repercutent qu'une partie de l'interview et malheureusement toujours pas les points que nous jugeons principaux.

Sylviane Duthoit
Présidente

Questions-réponses

Qu'est-ce que la pseudopolyarthrite rhizomélique ?

Il s'agit d'un rhumatisme inflammatoire touchant les épaules et les hanches des patients âgés. L'association à la maladie de Horton (inflammation des artères temporales) est fréquente. La femme est concernée dans 70% des cas, à partir de 50ans. La cause est inconnue.

Le patient se plaint de douleurs inflammatoires touchant de manière symétrique les épaules, la nuque et le bassin. L'impotence fonctionnelle (raideur) associée est importante.

Des maux de tête ou des troubles visuels font rechercher une maladie de Horton. Une atteinte inflammatoire asymétrique des mains ou des pieds est possible. L'état général est altéré avec asthénie, anorexie, amaigrissement et fièvre modérée. L'examen clinique est pauvre. La radiologie ne montre pas de signe particulier. La biologie montre une vitesse de sédimentation très augmentée avec anémie, hyperleucocytose et hyperglobulinémie. L'évolution se fait vers la guérison après 1 à 2 ans. Il existe cependant des formes chroniques ou récidivantes.

Le traitement efficace repose sur la cortisone à doses modérées (prednisolone 12,5 mg) et dégressives qui donne des résultats rapides et spectaculaires.

*Docteur Patrick Durez,
Membre du Comité scientifique*

Coup de pouce



La **Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG)** a accepté d'insérer notre brochure dans leur mensuel de février adressé aux 6.500 généralistes de la partie francophone du pays. Ces derniers auront également la possibilité de commander plusieurs exemplaires de cette brochure pour leurs patients.

Les membres du Conseil d'Administration remercient vivement la SSMG pour cette collaboration efficace.



belgacom

Tous les membres du CA et les personnes-relais utilisent leur propre PC. Ce n'est pas toujours évident pour tous. Nous avons introduit un projet à Belgacom qui nous a offert un ordinateur et une connexion ADSL.

Merci à Belgacom pour ce « Coup de pouce » à l'Association.

*Sylviane Duthoit
Présidente*

Dernière minute : Nouveau numéro

La Direction Générale des Personnes Handicapées dispose d'un centre de contact pour les personnes handicapées où sont centralisés tous les appels téléphoniques grâce à un numéro unique, le 02/507.87.99.

Les personnes handicapées peuvent notamment y demander des renseignements sur leurs droits, sur l'avancement de leurs demandes et dossier et poser des questions sur les courriers qui leur sont adressés.

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 trimestriel.

Solival Wallonie vient d'éditer également 2 petits fascicules intitulés « Aides pour la vie quotidienne lorsqu'on a des difficultés à utiliser les deux mains »

Nous pouvons, pour diverses raisons, nous retrouver dans l'impossibilité d'utiliser aisément les deux mains.

Des solutions existent pour apprendre à travailler à l'aide d'une seule main.

Il existe une panoplie de petites aides qui permettent de retrouver une meilleure autonomie dans les activités de la vie quotidienne (les soins personnels, la préparation des aliments, les loisirs, ...).

"L'aménagement de la salle de bains lorsqu'on a des problèmes d'équilibre, de stabilité, de souplesse, ...".

"J'ai des problèmes pour enjamber la baignoire!"

"J'ai du mal à rester debout devant le lavabo!"

"Je me relève difficilement du WC".

Ces brochures sont disponibles, sur simple demande, à

Solival Wallonie asbl - Cliniques universitaires de Mont-Godinne - 5530 Yvoir.

Tél.: 081/41.46.90. Fax.: 081/41.46.92. E-mail: info@solivalwallonie.be



Votre avis nous intéresse...

Co-voiturage

De nombreuses personnes nous ont contactés pour signaler qu'il leur était impossible de participer à nos différentes réunions parce qu'elles ne pouvaient se déplacer.

Nous avons comme projet d'organiser des co-voiturages via notre site.

Nous pourrions indiquer sur le site (sous la rubrique « infos membres »), les personnes qui auraient de la place dans leur voiture et également celles qui recherchent une voiture.

Pour ceux qui ne possèdent pas Internet, il suffirait d'appeler la permanence téléphonique pour proposer ou demander ce service.

Ce petit logiciel demande un certain investissement en temps (et en argent). Aussi, avant de le créer, nous aimerions nous assurer qu'il répondra réellement à un besoin.

Ce co-voiturage serait aussi une forme de solidarité entre patients et pourrait créer des liens supplémentaires entre vous.

Nous attendons votre avis avec impatience.

Réunions « entre nous »

Certaines personnes souhaitent organiser des réunions, style goûter rencontre (même en petit comité) dans le but de se rencontrer, de pouvoir se parler entre polyarthritiques.

Nous avons tenté l'expérience en août dernier à Tournai. Vous étiez plusieurs à répondre à l'invitation à une rencontre entre personnes atteintes de polyarthrite, habitant le Tournaisis.

Durant cet après-midi, nous avons pu partager notre vécu de patients et patientes ou d'accompagnateurs. Nous avons pu échanger nos "petits trucs" qui permettent d'alléger le quotidien, tout en pliant les invitations pour la première journée nationale des affections rhumatismales.

Ce genre de réunion permet également de faire la connaissance de la personne relais de la Région. L'ambiance était chaleureuse et nous avons tous émis le souhait de réitérer prochainement cette expérience.

Si vous aussi, êtes intéressé(e)s par ce genre d'initiative, contactez la personne-relais de votre région.

Un goûter rencontre sera d'ores et déjà organisé à Bruxelles dans le courant du 3^{ème} trimestre

A noter que, suite à quelques petits soucis (nous l'espérons, momentanés), Madame Toussaint, personne relais du Brabant, ne pourra plus pour l'instant assurer la fonction de personnes relais.

Cotisations 2005

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.



Vous êtes déjà plus de 600 en ordre de cotisation 2005 !

Votre cotisation permet non seulement de vous faire parvenir le trimestriel mais aussi de vous compter comme membre « actif » de notre association et ainsi 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 afin d'éviter les erreurs. 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.
- 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
 - **PR** : atteint de polyarthrite rhumatoïde
 - **AJ** : atteint d'arthrite juvénile
 - **SA** : atteint de spondylarthrite ankylosante
 - **PA** : atteint d'arthrite psoriasique

- **MA** : membre adhérent (sympathisant)

A noter également que l'envoi du dernier trimestriel nous a causé quelques soucis. En effet, en tant que « bon père de famille », nous comptions envoyer les actes du colloque de Clair en même temps que le trimestriel et l'invitation à l'Assemblée Générale afin de réduire les frais de timbres. Nous l'avions annoncé tel quel dans le trimestriel de décembre. Malheureusement, la poste a refusé catégoriquement l'envoi d'un trimestriel sous enveloppe sous peine de se voir supprimer notre port payé ! Il a fallu réagir rapidement et trouver une solution. Il a été impossible de faire 2 séries d'étiquettes triées, le bulletin de versement dans le trimestriel concernait donc le renouvellement de la cotisation 2005. Ceux qui n'étaient pas en ordre de cotisation devaient au départ en recevoir un supplémentaire.

Certaines personnes ont donc cru, en fonction de mes propos, qu'ils n'étaient pas en ordre de cotisation et ont versé une 2^{ème} fois. Normalement toutes ces personnes ont été contactées personnellement et le 2^{ème} versement effectué concernera déjà la cotisation 2006.

Voici ce que vous trouverez sur votre étiquette du trimestriel afin de faciliter les informations concernant votre adhésion ; nous avons choisi des codes qui vous paraîtront, je l'espère, plus simples. Par exemple :

M. DUPONT Jean-Pierre Rue des Alouettes 56 4566LIEGE
--

Cela signifie :

ME PR – COT 05

- **ME PR** (ou SA ou AJ ou AP) – **COT 05** = membre effectif Polyarthrite Rhumatoïde (ou spondylarthrite ou arthrite juvénile ou arthrite psoriasique) en ordre de cotisation 2005.

- **MA – COT 05** = membre adhérent en ordre de cotisation 2005.

N'hésitez pas à nous faire part des erreurs éventuelles et notamment pour la pathologie. Sans communication, nous inscrivons d'office PR.

Si la mention **COT 04** apparaît, c'est que vous n'avez pas encore réglé votre cotisation pour 2005. Vous trouverez dès lors un bulletin de versement dans le trimestriel.



Les membres qui ne seront pas en règle de cotisation 2005 au 31 mai 2005 ne recevront plus le trimestriel à partir de juin 2005.

En cas de difficultés financières, n'hésitez pas à nous contacter.

Déduction fiscale

Plusieurs personnes désireuses de faire un don à notre Association, s'interrogent quant à la déduction fiscale permettant de déduire les dons des revenus nets imposables.

Le dossier a été introduit en février 2004. Nous avons eu un contrôle du Ministère des Finances en septembre et avons bon espoir d'obtenir cette reconnaissance d'institution agréée. Nous attendons toujours des nouvelles quant à la déductibilité fiscale.

Sylviane Duthoit,
Présidente

Ceci vous concerne

Je ne peux bénéficier de l'allocation forfaitaire pour les maladies chroniques. Pourquoi ?
Mon traitement coûte cher : seul le médicament de base, dans mon cas le Ledertrexate® est gratuit mais les anti-douleurs, les anti-inflammatoires, les anti-acides (Losec®), la cortisone, le kiné, la densitométrie osseuse, ... tout est à la charge du patient qui, lui, n'a qu'un seul désir : **garder un maximum d'autonomie et essayer d'enrayer au mieux les douleurs insupportables** engendrées par cette maladie auto-immune.

LE FORFAIT POUR LES MALADES CHRONIQUES

UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES MALADES CHRONIQUES

Extrait d'un article de la revue CAAMI-info juillet 2004

COMMENT ÊTRE ACCOMPAGNÉ TOUT AU LONG DE VOTRE TRAJET?

Les malades chroniques en situation de dépendance sont confrontés à des **coûts en soins de santé parfois très élevés** car diversifiés (médicaments, séances de kinésithérapie...) et cumulés dans le temps. Les malades nécessitent de plus un accompagnement pluridisciplinaire qui passe par le traitement de la douleur chronique, par une aide psychologique constante ainsi que par des traitements de kinésithérapie lourds pour les patients souffrant de polyarthrites ou de « fatigue chronique ».

Les conséquences de la maladie chronique sur l'entourage du malade sont également des facteurs dont il faut tenir compte.

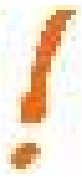
QUEL EST LE REMBOURSEMENT DE VOS FRAIS?

Actuellement, les prestations des médecins et kinésithérapeutes (et certaines prestations techniques) sont partiellement remboursées. Le malade chronique doit donc prendre en charge les tickets modérateurs ainsi que les frais liés aux prestations dont le remboursement n'est pas pris en charge par la sécurité sociale (par exemple les entretiens chez un psychologue).

LE FORFAIT POUR LES MALADES CHRONIQUES?

Pour compenser les coûts élevés, un **forfait de soins pour malades chroniques de 248 EUR** peut être attribué sous certaines conditions aux bénéficiaires du régime général comme du régime indépendant.

Votre mutuelle détectera si vous remplissez ces conditions et se chargera pour vous de demander votre reconnaissance de malade chronique. En principe, vous n'avez donc aucune démarche à effectuer.



Le forfait sera attribué pour autant que vous satisfassiez **simultanément** à une **condition de qualité et à une condition de ticket modérateur**. Si vous pensez remplir ces deux conditions et ne pas avoir reçu le forfait, vous pouvez prendre contact avec votre mutuelle.

QUELLES SONT LES CONDITIONS DE QUALITÉ?

Vous devez **satisfaire** sur la période constituée de l'année civile en cours et de l'année civile précédente à **au moins une de ces conditions** :

- Disposer d'un forfait B de soins infirmiers depuis au moins 3 mois

- Disposer d'un forfait C de soins infirmiers depuis au moins 3 mois
- Avoir reçu l'autorisation du médecin-conseil pour au moins 6 mois de kinésithérapie pour traitement d'une affection E
- Avoir reçu une allocation familiale majorée
- Avoir une reconnaissance médicale pour une allocation d'intégration
- Bénéficiaire d'une indemnité primaire d'incapacité ou d'invalidité et être reconnu comme personne à charge en raison du besoin d'aide d'une tierce personne
- Bénéficiaire d'une allocation pour l'aide d'une tierce personne octroyée aux handicapés
- Avoir une reconnaissance médicale pour une allocation d'aide aux personnes âgées
- Avoir été admis en hôpital pour une durée totale de 120 jours sur une période de référence égale à l'année calendrier en cours et à l'année calendrier précédente
- Avoir été admis au moins 6 fois à l'hôpital sur une période de référence constituée de l'année civile en cours et de l'année civile précédente. Sont également prises en considération, les journées pour maxi forfait, les hospitalisations de jour (forfait A,B,C,D) et les hospitalisations pour dialysés.

QUELLES SONT LES CONDITIONS DE TICKETS MODÉRATEURS?

En plus de la qualité, il vous faudra **atteindre un total de 323 EUR par an** d'interventions personnelles sur la période constituée par l'année civile concernée et l'année civile qui précède.

Peut également bénéficier de l'allocation forfaitaire, le titulaire disposant de la qualité et dont l'ensemble des interventions personnelles effectivement supportées par lui-même et ses personnes à charge pour les prestations effectuées pendant l'année civile concernée et l'année civile précédente, atteint 450 EUR.

Le Crédit temps

Un document sur le crédit temps dans le secteur privé a été réalisé par M. Jorge Torovaldebenito, responsable de l'antenne spondylarthrite.

Ce fascicule peut être consulté sur notre site Internet ou peut être obtenu sur simple demande à l'association.

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



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).

Votre login et votre mot de passe vous ont été transmis sur l'étiquette de l'invitation de l'assemblée générale à Liège ou via un courrier suite à votre adhésion.

Membres

Devenir membre
Identification
Mon profil

Pour avoir accès à votre profil cliquez sur identification

Insérez vos login et mot de passe donnés (ils sont identiques), puis validez. Attention, respectez les majuscules et minuscules.

Votre identifiant :	<input type="text" value="DUPOJea"/>
Votre mot de passe :	<input type="password" value="xxxxxx"/>
<input type="button" value="Valider"/>	<input type="button" value="Initialiser"/>

Votre identifiant :	<input type="text"/>
Votre mot de passe :	<input type="password"/>
<input type="button" value="Valider"/>	<input type="button" value="Initialiser"/>

**Identification réussie.
Bonjour DUPONT Jean-Pierre.
Vous avez maintenant accès aux pages de la
section réservée aux membres de l'association.**

Mot de passe oublié ?
Complétez votre adresse email dans le champ ci-dessous en laissant les autres champs vides et appuyez sur le bouton "Valider".

Email :

Si vous ne retrouvez plus vos login et mot de passe, vous pouvez toujours utiliser la fonction prévue si vous avez déjà transmis votre adresse E-mail. Dans le cas contraire, envoyez un mail à duthoit@skynet.be

Membres

Devenir membre
Identification
Info Membres
Mon profil

Vous pourrez dès lors modifier (à conseiller) votre login et votre mot de passe et compléter vos coordonnées (changement d'adresse...)

Consulter / modifier mes données personnelles

Un problème avec l'encodage ? [AIDE](#)

Données personnelles Id : 1573

Nom	<input type="text" value="DUPONT"/>	Prénom	<input type="text" value="Jean-Pierre"/>
Sexe	<input type="radio"/> M <input checked="" type="radio"/> F	Etat	<input type="text" value="Monsieur"/>
Adresse	<input type="text" value="rue des alouettes 56"/>		
CP	<input type="text" value="4566"/>	Localité	<input type="text" value="LIEGE"/>
Pays	<input type="text"/>	GSM	<input type="text"/>
Téléphone	<input type="text"/>	Fax	<input type="text"/>
Date de N.	<input type="text"/>	E- mail	<input type="text"/>
Concerne :	<input type="text" value="Polyarthrite Rhumatoïde"/>		

Données de connexion

Identifiant	<input type="text" value="DUPQJea"/>	Mot de Passe	<input type="text" value="xxxxxxx"/>
		Répéter	<input type="text" value="xxxxxxx"/>

Membres

- Devenir membre
- Identification
- Info Membres**
- Mon profil

Pour avoir accès aux pages spécifiques pour les membres, cliquez sur info Membres

Ces pages sont en construction. Les statuts et les réalisations 2004 s'y trouvent déjà et nous comptons les développer dans l'avenir.

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

*Sylviane Duthoit
Présidente*

Témoignages

- Je suis embarquée dans une aventure bien compliquée. Au lieu d'une cinquantaine paisible, je suis embarquée dans une aventure où je me sens abandonnée par moi-même, par ce corps naguère si proche qui ne répond plus lorsque je lui demande les gestes les plus simples ... qui ne répond qu'au prix de grandes douleurs.
- Je déteste me plaindre. Je me tais beaucoup. "J'encaisse" comme on dit. Dans une douleur chronique, il est difficile de faire autrement : on ne va pas dire tout le temps que l'on souffre. ... Quelquefois, "à l'intérieur" ça fait mal !
- Pour moi qui souffre de polyarthrite rhumatoïde, comme pour beaucoup d'autres sans doute, le moindre geste est difficile : couper mon pain, porter un sac, porter une casserole, saisir une tasse, un verre, utiliser une paire de ciseaux, attacher mes boutons, enfiler mes bas, couper ma viande ... Pour parvenir à faire, sans trop de douleurs, des activités devenues difficilement réalisables et pour tâcher de garder un maximum d'autonomie, je suis sans cesse à la recherche d'objets adaptés à mes difficultés : par exemple, je grossis le volume de préhension (stylo, couverts, volant de voiture ...) pour avoir une meilleure prise car les articulations des doigts sont enraidies et douloureuses, j'utilise un support pour poser mon livre, j'emploie une desserte à roulettes qui permet le transfert des objets et facilite la marche, j'utilise une brosse à dents électrique (le manche est plus gros et les mouvements à faire au niveau du bras sont moindres), je coupe ma viande avec un couteau ergonomique (manche en L et de gros calibre)...
Il est nécessaire d'apprendre aux polyarthritiques à "mieux fonctionner" dans la vie de tous les jours car les contraintes (les gestes pour lesquels l'articulation doit beaucoup forcer) augmentent la douleur et favorisent la destruction articulaire.
Il serait utile que l'on parle de tout cela dans notre trimestriel, cela pourrait être d'une grande aide pour tous.
- Un an ... un an déjà que l'on a pu mettre un nom sur ce qui m'arrivait. Un nom sur ces douleurs qui me réveillaient la nuit, sur ces maux qui ne me permettaient plus de vivre normalement, sur cette fatigue incommensurable. Comment envisager sereinement l'avenir ? J'étais institutrice maternelle : dois-je faire le deuil de ce métier qui m'apportait tant de joie et que j'avais choisi depuis mon enfance ? Le temps le dira ...
Ma grande chance est le soutien de mon mari : il me comprend, il me permet d'être "moi-même" et de ne pas culpabiliser à cause des changements survenus dans notre vie de famille : abandon de nos vacances, de nos sorties prolongées, de nos promenades...
Je lui suis reconnaissante car c'est très difficile de comprendre la polyarthrite (j'ai 45 ans).
- Je souffre de PR depuis l'âge de 20 ans. Après 30 ans de souffrance et divers traitements pratiquement inefficaces, il me fut proposé un anti-TNF. Je suis enchantée de ce nouveau traitement : il me permet de refaire mes courses, de me promener, de rester plus longtemps debout, d'effectuer quelques petites tâches ménagères... mes douleurs sont devenues supportables.
- Je crois que je suis courageuse dans ma façon de "vivre" ma polyarthrite. De ce fait, j'accepte très mal certaines remarques inconscientes du type :
"va voir un guérisseur"
"ne mange plus de tomates"
"ne devrais-tu pas te donner un peu d'exercice" (en période de crise !)
"tu auras moins mal quand il fera moins humide"
...
Continuez à vous battre pour faire connaître notre maladie, personne ne sait ce que c'est !

Témoignages recueillis et transmis par M.C. MOULIN

Bon vent, Papa

J'aimerais, là-haut, sur la dune,
au croissant pâle de la lune,
décapsuler ta dernière bière,
trinquer nous deux, face à la mer,
la mousse aux lèvres et vent debout.
J'aimerais ça, vraiment beaucoup.

Au temps des balançoires et des élans,
dans le nœud de mon tablier d'enfant,
tu voyais un papillon impatient
de s'évader dans le vent du printemps.

Dans le silence d'un oreiller blanc,
j'ai entendu ton sourcil voletant,
papillon captif d'un vent d'ouragan,
conter la douceur du vent de printemps.

Au creux du sable, au cœur de ma supplique,
tes pieds nus inscrivent, au bord des larmes,
des empreintes de lumière métallique,
sous la lune froide de ta veillée d'armes.

J'en ai compté septante-huit, depuis hier,
juste avant qu'elles ne s'envolent en poussières.
Tu pleures, petit Poucet des pas du père,
que ta course épuise au bord de la mer.

Le papillon aux ailes de poussière
prit le vent triste du dernier matin,
sous les étoiles a cherché son destin
et semé tes cendres en lointain désert.

Par quel hasard, parti pour nulle part,
reposes-tu au chaud, en urne de sable
sculptée sans fin par le vent de l'histoire,
toi, Pharaon d'une rose des sables.

J'aurais aimé, là, sur la dune,
au croissant pâle de la lune,
décapsuler ta dernière bière,
trinquer nous deux, face à la mer,
la mousse aux lèvres et vent debout.
J'aurais aimé, vraiment beaucoup.

*Rolande GILLARD, décembre 2004.
Membre de l'association*



LE MURMURE DES FANTÔMES

Boris Cyrulnik Ed. Odile Jacob

La "résilience" est la capacité psychologique de rebondir à la suite d'un traumatisme ou d'une déchirure.

Après "Un merveilleux malheur" et "Le Vilain Petit Canard", deux immenses succès de librairie, Boris Cyrulnik approfondit cette notion dans "Le Murmure des Fantômes" : après les bébés, il étudie cette fois les adolescents, tous ces enfants traumatisés, ces "fantômes" qui ont pu retrouver le chemin de la guérison, le chemin du bonheur.

Quand la plupart des psychologues pensent qu'un enfant maltraité maltraitera, Cyrulnik prouve, qu'au contraire, ils sont nombreux à s'en sortir parce qu'il sait qu'un peu d'amour peut aider à surmonter la souffrance.

"Il y en a de ces enfants devenus médecin après avoir été dès leur plus jeune âge abandonnés dans une niche ou un placard" ... les cas foisonnent, les anecdotes fourmillent de toutes ces reviviscences d'êtres qu'on croyait promis à la désespérance.

La Callas, Barbara, Edith Piaf illustrent cette résilience farouche à ne pas vouloir jouer le rôle de la victime mais, au contraire, à s'en sortir en dépit de l'adversité.

Boris Cyrulnik nous demande de ne pas nous emmurer dans notre douleur, il nous invite à la surmonter tout en nous précisant que la résilience n'est pas une "recette" de bonheur mais une bagarre, une lutte contre le malheur qui permet d'être heureux malgré la déchirure.

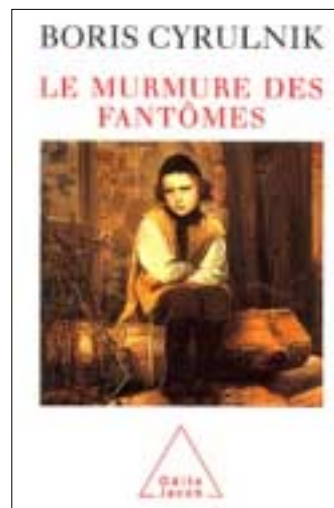
C'est en poète que Boris Cyrulnik termine son livre "il n'est pas fou de vouloir vivre et d'entendre au fond du gouffre un léger souffle qui murmure que nous attend, comme un soleil impensable, le bonheur"

Telle est la magie de son ouvrage : un vrai message d'espoir pour chacun d'entre nous.

Né à Bordeaux en 1938, Boris Cyrulnik est un parfait exemple de résilient. Peu après la déportation de sa famille qui sera exterminée, il réussit (à 6 ans) à fuir les nazis qui l'embarquaient pour Auschwitz. D'orphelinats en abandons, il s'est passionné pour les fourmis et, après être devenu l'un des trois premiers éthologues au monde, il est devenu le célèbre neuropsychiatre que nous connaissons.

A noter qu'un 4^{ème} livre sur la résilience "Parler d'amour au fond du gouffre" vient de sortir en librairie.

« Quoi qu'il arrive, même s'il arrive des choses tragiques, on peut toujours rebondir »



LA MAISON DE LA SOURCE

Irène Frain Fayard

Irène Frain nous raconte son enfance avec beaucoup de poésie. Un milieu modeste et aimant où le père, maçon, et la mère, couturière, veulent pour leurs enfants une vie moins dure que la leur. La romancière sait raconter les destinées extraordinaires, les drames de la passion, l'aventure. Le lecteur lui découvrira un autre visage : intimiste, recueilli, serein dans la mémoire retrouvée. Un récit délicieux pour voyager dans sa propre enfance.



« J'entre dans une librairie comme naguère on allait vers les sources qui soignent. J'ai soif de tous ces mots qui m'attendent, de cet amour, de cet espoir jaillissant, de cette pluie d'imaginaire. De ces cascades d'exigences qui me guettent au coin des pages, du dérangement nécessaire qu'apportent les vrais livres. Je ne connais pas d'endroit au monde où se marient plus harmonieusement la paix et le désir Faut-il vraiment l'avouer ? Je suis une livrogne. »

Irène Frain

Marie-Claire Moulin,
Personne-relais Namur-Liège

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

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).
Il en reste encore quelques-uns...

Pour toute commande : vous pouvez téléphoner au 056/32.97.31



Membres du Conseil d'Administration de l'Association

Madame DUTHOIT Sylviane, *présidente*

Monsieur GILLIOT Jean-Pascal, vice président

Madame WAUTY Delphine, vice-présidente pour l'arthrite juvénile

Monsieur DAXHELET Adrien, vice-président pour la spondylarthrite

Monsieur HANKART Paul, *secrétaire*

Monsieur DELBART Henri, *vice-secrétaire*

Monsieur LEBACQ Marc, *trésorier*

Monsieur VERDONCK Robert, *vice-trésorier*

Madame COENE Christiane

Monsieur DUREZ Patrick

Madame MONSEU Marie-Claire

Madame OST Danielle

Mademoiselle RAGOS Olga

Madame RIBBENS Clio

Madame TANT Laure

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