

Bureau de dépôt
7700 Mouscron

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

Journal n° 42

Juin 2004

Polyarthrite Rhumatoïde

Arthrite Chronique Juvénile

Spondylarthrite

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

Siège social : avenue Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles

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

E-mail : association.polyarthrite@skynet.be <http://www.arthrites.be> (à partir du 15/7)

<i>Personnes-relais par province</i>		
BRUXELLES-CAPITALE • Mme Alexia BODENES	02/479 21 19	charry.bodenes.be@belgacom.net
HAINAUT • Mme Anne-Marie DELANGLEZ • <i>Mme Marie-Jeanne POLLET</i> • Mme Marie-Claude OLYMPE • Mme Viviane DE GREEF	056/34 56 97 après 18h <i>069/22 73 59</i> 065/31 46 50 071/32 97 18	deltem@skynet.be
LUXEMBOURG • Mme Jocelyne PETIT	063/58 24 64	jocelyne.petit@skynet.be
NAMUR – LIEGE • Mme Marie-Claire MOULIN • Mme Gilberte DESCHAMPS • Mme Martine CLINQUART	085/71 47 50 081/20 08 70 (adjointe) 060/39 15 63 (adjointe)	
BRABANT WALLON • Madame Christine TOUSSAINT	02/652 36 71	ileona.igor@tiscali.be

Personne-relais « anglais – néerlandais »

• Mme Pauline VAN BERCKEL	02/779 20 64	paula.van.berckel@skynet.be
---------------------------	--------------	--

Responsables « arthrite chronique juvénile » - « Solis »

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

Responsables « Spondylarthrite ankylosante »

• <i>M. Adrien DAXHELET</i> • <i>Mme Laurence ANGIOI</i>	<i>081/22 53 11 après 20h</i> <i>02/523 86 24 (adjointe)</i> <i>après 19h30</i>	adrien@daxhelet.net laurenceangioi@hotmail.com
---	--	--

Editorial

S'investir pour l'Association est devenu depuis mon élection en janvier 2004 un défi personnel, car les objectifs de l'Association sont nombreux et les projets très ambitieux.

Tous, les membres du CA, les personnes-relais, les bénévoles et bien d'autres s'investissent eux inlassablement depuis plusieurs années.

Vous-mêmes ainsi que vos proches (famille, connaissances, voisins, ...) pouvez aussi jouer un rôle plus actif !! Si vous disposez d'un peu de temps libre et que le bénévolat vous tente, n'hésitez pas à nous contacter.

Une de nos préoccupations majeures reste(ra) indéniablement : l'écoute de nos membres et de toute autre personne concernée. Pour cette raison, vous trouverez à la dernière page de ce journal une enquête, que nous vous invitons à compléter et à nous renvoyer à l'adresse habituelle.

Les résultats de cette enquête nous permettront de nous (ré)orienter dans notre approche des choses, dans les choix des activités, des sujets traités, etc.

*Olga Ragos
Vice-Présidente*

Au revoir

Depuis le 1^{er} juin, Priscilla, notre secrétaire depuis près de 2 ans, vole sous d'autres cieus. Tous les membres du CA la remercient pour son travail effectué.

Néanmoins, la vie continue et l'Association aussi. La permanence téléphonique sera entièrement assurée par des bénévoles. Merci à ces personnes qui ont accepté de consacrer un peu de leur temps à l'écoute des patients. N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez également nous rejoindre afin de compléter notre équipe. Vous serez les bienvenus.

Bienvenue

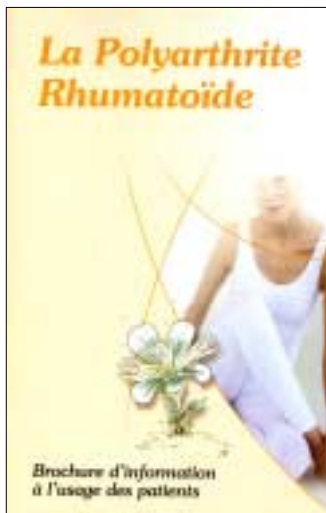
Nous souhaitons la bienvenue à Monsieur **Adrien DAXHELET** et Madame **Laurence ANGIOI**, les 2 personnes responsables de la cellule « **spondylarthritis** » ainsi qu'à Mme **Marie-Jeanne POLLET (adjointe pour le Hainaut)** et les remercions d'avance de leur engagement au sein de notre association.

De plus, il est important de souligner que Monsieur DAXHELET s'est proposé de s'occuper de la création et de la gestion du site de « CLAIR » (la Confédération pour la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales, page 4) et nous lui en sommes très reconnaissants.



Suite à quelques problèmes de fax, vous pouvez nous faire parvenir vos documents au nouveau n° de fax : 069/35 25 27

Brochure



Nous avons reçu de nombreuses demandes afin d'obtenir la 2^{ème} édition de notre brochure d'information. Plus de 400 brochures ont été envoyées en moins de 3 mois aux personnes atteintes de polyarthrite (membres et non-membres).

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

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

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

La 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).

Création CLAIR

Vous pourrez le constater sur l'invitation ci-jointe, suite à une initiative de patients et des médecins des différentes associations, nous avons décidé de créer le CLAIR. Cette **Confédération de Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales** regroupe les affections du lupus érythémateux, de la sclérodermie, de la polyarthrite rhumatoïde (arthrite chronique juvénile et spondylarthrite compris).

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

Nous espérons vous rencontrer nombreux lors de l'après-midi du 25 septembre.

Nouvelle présentation du site Internet

A partir du 15 juillet, vous pourrez surfer sur notre nouveau site Internet via la nouvelle adresse www.arthrites.be (attention : arthrites au pluriel).

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

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

1000^{ième} membre

Grâce au dynamisme de notre CA, des personnes-relais, de la 2^{ième} édition de la brochure, des folios et des différents articles parus dans la presse, nous venons d'encoder notre 1.000^{ième} membre.

N'oubliez pas de compléter et de nous renvoyer l'enquête en fin de journal afin que nous puissions répondre aux mieux à vos attentes.

Au nom de tout le CA, je tiens à vous remercier vivement pour votre confiance.

Sylviane Duthoit
Présidente

Agenda



Avril 2004

- 02/04 Stand d'info lors de la «*Semaine des associations*» organisée par les Cliniques Notre-Dame à l'occasion de leur 40^{ème} anniversaire, Tournai
- 28/04 Conférence de presse : les Belges et les douleurs articulaires, Bruxelles
- 30/04 Conférence du Prof. Flipo du CHRU de Lille suivie d'un récital vocal et instrumental, Mons

Mai 2004

- 06/05 Journée d'étude : 5 ans de Conseil scientifique pour malad(i)es chroniques, Des besoins aux réalisations, Inami, Bruxelles
- 13/05 Conférence citoyenne sur les tests génétiques – Un an après, Fondation Roi Baudouin, Bruxelles
- 15/05 Journée nationale Polyarthrite, Lille - Paris

Juin 2004

- 01/06 Réunion du Comité scientifique, Bruxelles
- 02/06 Réunion en vue de la création de CLAIR, Bruxelles
- 9-12/06 Congrès européen de rhumatologie (*EULAR*), Berlin

Août 2004

- 28-29/8 Fête de la Solidarité au Parc communal, Jemappes
Détails page 6

Sept. 2004

- 18/9 Lupus : Conférence du Dr Lauwerys. 14h au centre Epiphanie rue de Genève 470b – 1030 Bruxelles
- 25/09 Journée nationale des affections rhumatismales (sclérodémie, polyarthrite, lupus érythémateux et syndrome de Sjögren), Wépion
- 23-25/9 Tenue d'un stand au salon Alter-égaux 2004 – Mon autonomie, ma liberté, Centre Expo Charleroi.

Oct. 2004

- 09/10 1^{er} congrès belgo-français Sclérodémie à 14h - Hôtel de ville de Tournai

Déc. 2004

Projet de conférence médicale à l'ULB Erasme

Janv. 2005

Projet de conférence médicale précédé de l'Assemblée générale Association Polyarthrite, Liège

28-29 août : Fête de la Solidarité au Parc communal de Jemappes.

Une initiative Mme Cruveiller, échevine de la solidarité de la Ville de Mons.

Suite au récital de chorale organisé le 30 avril dernier à Mons, Mme Cruveiller nous a contactés afin d'organiser sa fête au profit de l'Association Polyarthrite. Ce WE est entièrement axé sur des activités familiales.

Une enquête sur « les Belges et la polyarthrite rhumatoïde » du 18 juin (compte rendu dans le journal de septembre) a démontré qu'un belge sur 3 n'avait jamais entendu parler de la polyarthrite et parmi ceux qui « connaissait » 63% pensent encore que c'est une affection principalement due à l'usure en fonction de l'âge.

L'équipe qui collabore avec Mme Cruveiller est d'un dynamisme surprenant ! Tous sont prêts à se mobiliser pour nous.

42.000 prospectus du programme de la Fête de la Solidarité seront déposés dans les boîtes aux lettres de la région de Mons.

Ces 2 journées pourront nous aider à mieux faire connaître notre pathologie ainsi que nos difficultés au quotidien et, qui sait, peut-être un peu diminuer ainsi le résultat de ces statistiques.

Nous serons bien entendu présents les 2 jours de 10 à 20h et espérons vous rencontrer nombreux. Le cadre est prestigieux, les activités très variées, c'est l'occasion d'inviter et d'emmener votre famille, vos amis, vos voisins, vos collègues à partager cette fête de la solidarité !

Organisation de différentes activités proposées telles que:

- Animation de Sud Radio
- Ballades équestres ;
- Brocante : le dimanche ;
- Marché fermier : le samedi ;
- Concours de tir à l'arc ;
- Démonstration de la Protection Civile (abattage de bouteilles, pêche, balades en bateau sur étang,...) ;
- Château gonflable ;
- Concours de pêche pour les seniors le samedi et pour les enfants le dimanche ;
- Grimage ; Jeux divers (courses aux sacs, crossage, concours de dessins,...) ;
- Concours de lâcher de ballons ;
- Aérojumping ;
- Animation du Cercle de pisciculture : exposition de poissons et vente de poissons exotiques ;
- Marches de 6 et 12 km le dimanche ;
- Organisation de différentes activités sous chapiteau tels que buvette, démonstrations sportives (taekwondo, judo...), musiques et danses africaines, atelier de djembé, groupes de cornemuse, groupes de RAP,
- Présentation d'un stand d'information du Centre Interculturel Mons-borinage ;
- Activités interculturelles en collaboration avec les associations marocaines, rwandaises, chinoises,... de Jemappes.
- Restaurations diverses
- ...

23, 24, 25 septembre : Salon « Alter-Egaux »

Salon des produits et services pour vivre autonome à Charleroi Expo.

Les organisateurs attendent 10.000 personnes à cet événement dans le secteur des personnes moins-valides ou dépendantes. Plus de renseignements sur www.alter-egaux.be

Nous serons présents au village des associations de 10 à 18h. A l'exception peut-être du samedi vu notre colloque à Wépion (encore à déterminer).

INFOS : Lieu : Charleroi Expo - Hall 3 du jeudi 23 au samedi 25 septembre 2004 de 10h à 18h.

25 septembre : 1^{ière} journée nationale des affections inflammatoires rhumatismales à Wépion à l'issue du congrès belge de rhumatologie. Tous les renseignements se trouvent sur [l'invitation ci-jointe](#).

Enquête des Mutualités Chrétiennes

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.

I. DONNEES GENERALES

1. Profil général

a). Sexe

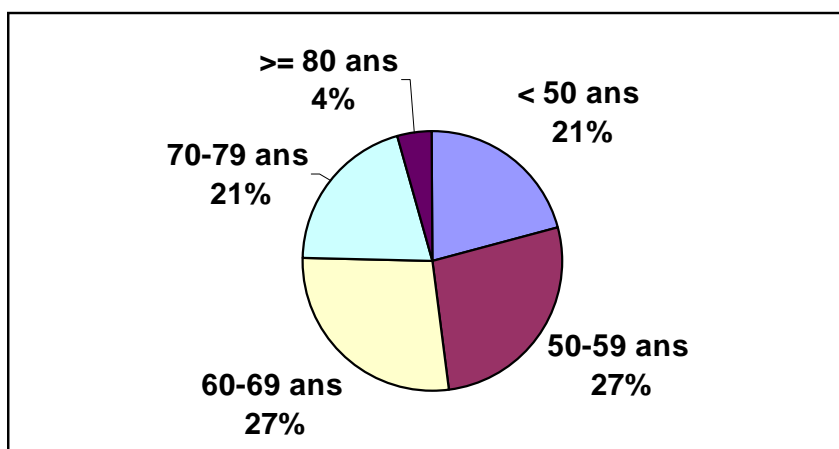
81 % des questionnaires ont été remplis par des femmes. Ces résultats correspondent aux attentes étant donné que les femmes sont trois fois plus touchées par cette affection. La surreprésentation des femmes peut également s'expliquer par le fait que, globalement, elles sont plus nombreuses que les hommes à s'affilier à un groupe d'entraide (sauf les groupes d'entraide qui concernent une pathologie propre aux hommes).

b). Age

Globalement, il s'agit d'une population plutôt âgée. Plus de 80 % des personnes interrogées étaient en effet âgées de 50 ans ou plus, plus de la moitié avait plus de 60 ans. 10 % seulement avaient moins de 40 ans.

L'âge des personnes interrogées varie entre 27 et 85 ans. L'âge moyen du groupe est de 60 ans (62 ans pour les hommes, 59 ans pour les femmes). L'âge médian est de 61 ans (63 ans pour les hommes, 59 ans et demi pour les femmes).

Figure 1 : Répartition des répondants selon leur âge



L'âge des patients interrogés atteints d'arthrite rhumatoïde est plus élevé que dans une répartition ordinaire des patients atteints d'arthrite rhumatoïde. Ceci peut sans doute s'expliquer par le fait qu'un certain nombre de patients attendent probablement quelques années avant de s'affilier à un groupe d'entraide.

c). Situation de vie

La majorité des répondants (63 %) vivent avec leur conjoint, dont 17 % avec des enfants. Près d'une personne sur quatre vit seule (24%). 6 % vivent seules avec leurs enfants.

Tableau 1 : Situation familiale des répondants

	nombre de répondants	en %
Isolé(e)s	74	24.10%
Couples	143	46.58%
Couples +enfants (+ d'éventuelles autres personnes)	51	16.61%
Isolé(e)s +enfants	18	5.86%
autres situations	18	5.86%
pas de réponse	3	0.98%
total =	307	100.00%

d). Situation socio-économique

La polyarthrite a inévitablement des répercussions sur la vie quotidienne d'un patient. Il est quelquefois confronté à de sérieuses limitations dans son fonctionnement de tous les jours, il est incapable de travailler durant une période prolongée, chez certains patients, la maladie entraîne une invalidité de longue durée, le patient est tributaire de tiers pour plusieurs activités, un grave problème de douleur chronique frappe une partie des patients, ... Tous ces facteurs induisent une charge psychique.

27 % seulement des personnes de moins de 65 ans sont actives professionnellement. Pour un quart d'entre elles, il s'agit d'un emploi à temps partiel. 30% sont en incapacité de travail, une sur quatre est à la retraite ou à la préretraite. Le grand nombre de personnes en incapacité de travail et le nombre limité de personnes exerçant une activité professionnelle constituent une première indication de la gravité de leur pathologie. En effet, globalement, 60 % de la population de moins de 65 ans exercent une activité professionnelle et 3 % seulement sont invalides. Compte tenu du fait que plus de la moitié des personnes interrogées sont âgées de 60 ans ou plus, on peut également retenir que la moitié des répondants sont retraités. Une personne interrogée sur dix reçoit une allocation de handicapé.

Tableau 2 : Situation socio-économique

	Moins de 65 ans		65 ans et plus		Ensemble	
	nombre de répondants	en %	nombre de répondants	en %	nombre de répondants	en %
travail à temps plein	38	20.00%	0	0.00%	38	12.38%
travail à temps partiel	14	7.37%	2	1.71%	16	5.21%
pensionné(e) ou pré-pensionné(e)	48	25.26%	107	91.45%	155	50.49%
en incapacité de travail, invalidité –partielle ou complète	57	30.00%	0	0.00%	57	18.57%
bénéficiaire d'une allocation aux personnes handicapées	17	8.95%	14	11.97%	31	10.10%
bénéficiaire du CPAS	1	0.53%	0	0.00%	1	0.33%
chômage, interruption de carrière, travail ménager, à domicile	26	13.68%	4	3.42%	30	9.77%
autre situation	6	3.16%	2	1.71%	8	2.61%
N =	190		117		307	

e). Intervention financière pour perte d'autonomie

Un grand nombre de patients atteints de polyarthrite n'entre cependant pas en ligne de compte pour les interventions instaurées pour les personnes dépendantes. Ceci résulte du fait que les échelles d'évaluation adoptées ne tiennent pas suffisamment compte de leur situation spécifique. En conséquence, les dépenses pour l'aide de tiers restent totalement à charge du patient. Ceci représente souvent une charge financière considérable pour un budget familial déjà souvent limité.

18 % des répondants reçoivent l'une ou l'autre indemnité en compensation de leur perte d'autonomie. 14% des répondants reçoivent une allocation d'intégration pour handicapés. 5 % reçoivent une allocation "aide de tiers". 3 % reçoivent une intervention pour l'aide aux personnes âgées. Seulement 2 personnes reçoivent une intervention de l'assurance dépendance flamande. A cet égard, il convient de souligner que l'enquête a eu lieu principalement auprès de patients francophones atteints d'arthrite rhumatoïde et que l'Assurance dépendance ne peut être octroyée qu'aux habitants de la région flamande et de Bruxelles-Capitale.

Tableau 3 : Intervention financière en cas de dépendance

<i>Intervention financière en cas de situation de dépendance</i>	<i>Aide de tierce personne</i>		<i>Allocation d'intégration aux personnes handicapées</i>		<i>Allocation d'aide aux personnes âgées</i>		<i>Assurance dépendance de la Communauté flamande</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
pas de réponse	49	15.96%	29	9.45%	36	11.73%	85	27.69%
oui	17	5.54%	43	14.01%	8	2.61%	2	0.65%
non	241	78.50%	235	76.55%	263	85.67%	220	71.66%
total =	307	100.00%	307	100.00%	307	100.00%	307	100.00%

Accessoirement, on peut souligner que 8% des patients souffrant de polyarthrite dans le cadre de l'enquête disposent tant d'une allocation d'intégration que de remplacement de revenus et qu'une personne en incapacité de travail sur quatre perçoit une allocation « aide de tiers ».

Données relatives à l'affection

La polyarthrite est incurable, de sorte que le traitement sera toujours symptomatique. Il a pour but :

- *d'atténuer la douleur ;*
- *de diminuer les inflammations ;*
- *de freiner la dégradation du cartilage et les lésions articulaires, de manière à modérer le caractère invalidant.*

Vu la diversité des symptômes et les conséquences de l'affection, le traitement thérapeutique sera de préférence multidisciplinaire. Une équipe se compose d'un rhumatologue, du médecin généraliste traitant, d'un médecin de rééducation, d'un orthopédiste, d'un psychiatre / psychologue, d'un kinésithérapeute, d'un ergothérapeute, d'un infirmier et d'un assistant social.

a) Durée de la maladie et du traitement thérapeutique

Les répondants interrogés souffrent en moyenne depuis déjà 17 ans d'arthrite rhumatoïde. La grande majorité des répondants (69 %) en souffre déjà depuis plus de 10 ans. Chez 23 % d'entre eux, la maladie dure même depuis plus de 25 ans. Seuls 15 % sont malades depuis moins de 5 ans. La grande majorité (63 %) est déjà en traitement thérapeutique depuis plus de 10 ans pour son affection.

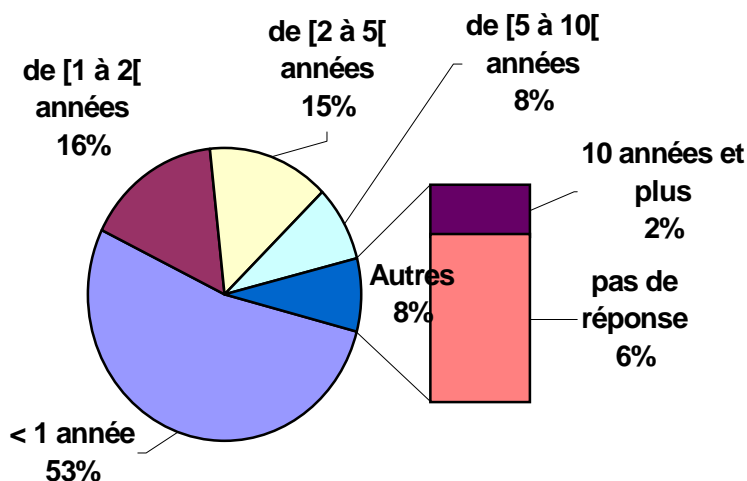
Tableau 4 : Durée de la maladie, du traitement thérapeutique

<i>Pour votre polyarthrite,</i>	<i>quand a commencé la maladie ?</i>		<i>quand a commencé la prise en charge thérapeutique ?</i>		
	<i>durée en nombre d'années</i>	<i>nombre de répondants</i>	<i>en %</i>	<i>nombre de répondants</i>	<i>en %</i>
moins de 1 année				2	0.65%
de [1 à 2[années		6	1.95%	12	3.91%
de [2 à 5[années		41	13.36%	40	13.03%
de [5 à 10[années		45	14.66%	44	14.33%
de [10 à 25[années		140	45.60%	129	42.02%
25 années et plus		72	23.45%	65	21.17%
pas de réponse		3	0.98%	15	4.89%
total =		307	100.00%	307	100.00%

Quand on calcule l'écart entre le moment où la maladie a commencé et le moment où le traitement thérapeutique a débuté¹, on constate les points suivants :

- Pour plus de la moitié des répondants (53 %), la prise en charge thérapeutique a commencé très rapidement après le début de la maladie : à savoir moins d'un an après les premiers symptômes. Par contre, pour près de 41% des répondants cette prise en charge a commencé au moins une année après le début de la maladie. Ce qui est défavorable et inquiétant pour ces personnes, car il est très important que la prise en charge soit effective le plus vite possible, via l'aide médicale adaptée et adéquate. En effet, c'est ainsi que l'on peut éviter bon nombre de complications.
- Chez 16 % des répondants, le délai entre le début de la maladie et la prise en charge thérapeutique a duré plus d'un an, mais moins de deux ans.
- Chez 10 % d'entre eux seulement, plus de 5 ans se sont écoulés entre le début de la maladie et le commencement du traitement.

Figure 2 : Ecart entre le moment où la maladie a commencé et le moment où la prise en charge thérapeutique a débuté



b). Suivi par un rhumatologue

Neuf personnes interrogées sur dix sont actuellement traitées par un rhumatologue. Un peu moins d'un patient sur deux (47%) est suivi à partir d'un hôpital.

Travail réalisé par l'équipe des Mutualités chrétiennes

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

Nous remercions vivement cette équipe pour l'énorme travail réalisé.

Dans le prochain journal de septembre, nous éditerons la 2^{ème} partie de cette enquête, à savoir, les nombreuses conséquences sur le fonctionnement quotidien du patient.

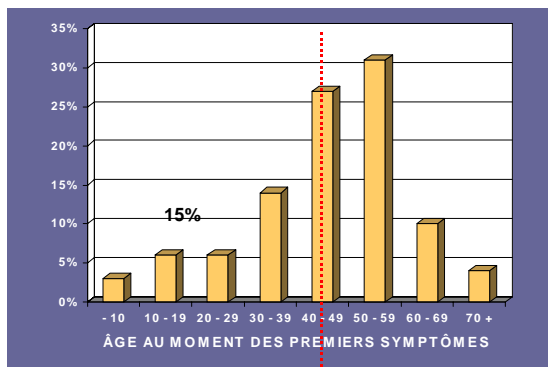
*Sylviane Duthoit
Présidente*

¹ Rappelons que l'enquête était remplie par les patients eux-mêmes. Il y a probablement un peu de flou autour de cette notion de prise en charge thérapeutique : rien ne dit que les répondants fassent référence au traitement de fond de la maladie ... mais bien, plutôt, à l'une ou l'autre prestation ou prescription médicale en rapport avec leurs premiers symptômes, comme des douleurs.

Enquête réalisée par Medistrat

Cette enquête a été réalisée par la société Medistrat en juillet 2003 auprès de **80 patients francophones et néerlandophones** recrutés auprès des associations de patients, des médecins généralistes, des rhumatologues, des pharmaciens (*Nous ne disposons cependant pas suffisamment de données complètes concernant la population*). Nous ne reprendrons qu'une partie de cette enquête. Chaque membre pourra ainsi mieux se situer par rapport aux différents résultats.

ÂGE D'APPARITION DE LA MALADIE



La population étudiée semble plus jeune que les répondants des mutualités chrétiennes.

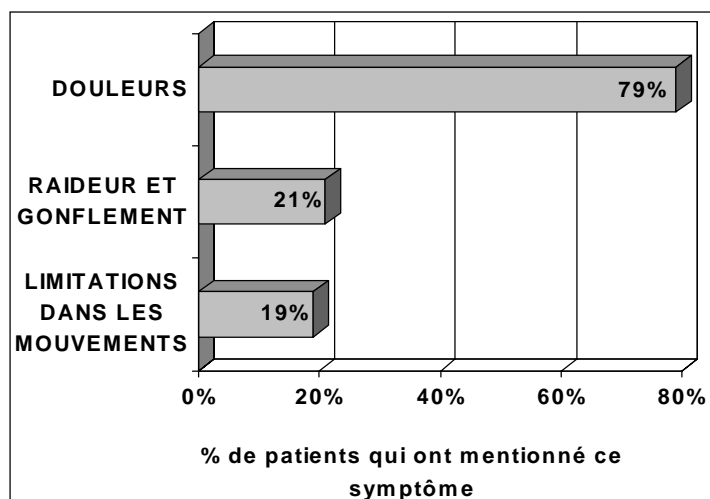
Âge moyen : 44 ans

Femmes 42 ans
Hommes 50 ans

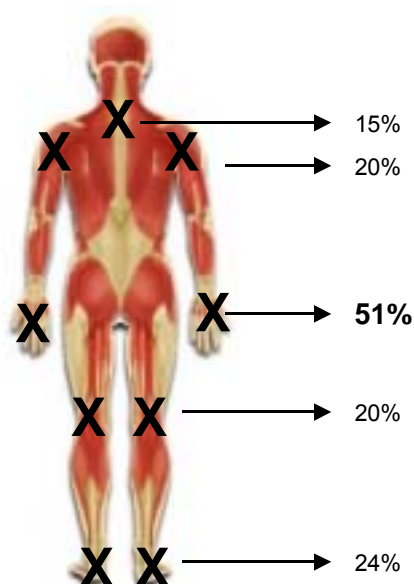
Chez 15% des patients, les premiers symptômes sont apparus avant l'âge de 30 ans

PREMIERS SYMPTÔMES

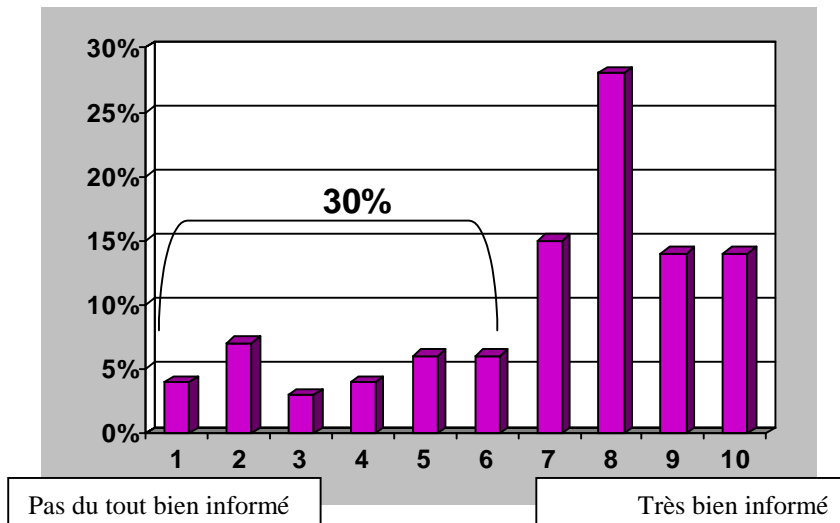
Lesquels ?



Endroits ?



Mesure dans laquelle les patients se sentent bien informés à propos de la PR



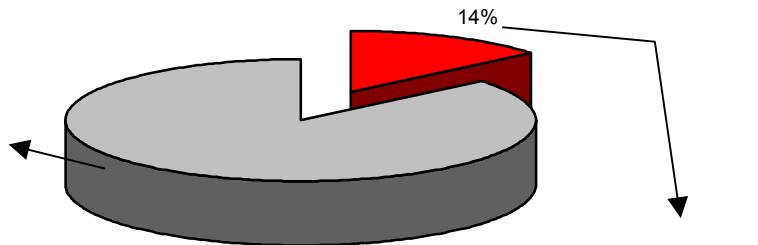
Les principales sources d'information =

- Médecins (généralistes/rhumatologues) (80%)
- Brochures dans les salles d'attente (11%)
- Associations – autres patients (11%)
- Livres (9%)
- Internet (9%) (16% des patients ont recherché des infos sur Internet)

Les patients PR et les Associations de patients

Proportion des patients qui font partie d'une association

- Pas connu (33% - FR)
- Frein d'ordre pratique (trop loin...) (20% NL)
- Pas besoin (16%)
- Quid utilité (16%)
- N'ose/veut pas en parler (12%)
- Manque de temps (9%)
- Pas intéressé (6%)



L'apport d'une association / organisation

- = Informations pratiques venant d'autres patients
- = Contact social
- = Contacts avec des gens qui me comprennent
- = Ça aide à ne pas se sentir seul(e) avec la maladie
- = Aide à sortir de la dépression

Degré de satisfaction élevée avec ce que l'organisation apporte : **8,5 /10**

L'analyse de cette enquête m'a amenée à quelques réflexions. L'association a presque 12 ans. Nos objectifs sont-ils toujours d'actualité ? Qu'attendent nos membres ?

1. **30% des patients estiment qu'ils ne sont pas suffisamment informés !** Je pense donc que nous répondons à notre 1^{er} objectif qui est d'informer les patients atteints de polyarthrite, d'arthrite chronique juvénile et maintenant de spondylarthrite ainsi que leur famille sur leur pathologie. Nous avons un projet qui est de créer une brochure d'information sur les aides techniques (voir page 23) et sur une sorte de mode d'emploi sur la manière d'introduire des dossiers auprès du Ministère des Affaires sociales, de l'AWIPH et du fonds Bruxellois francophone (pour 2005).
2. **Mais, visiblement, nous ne sommes pas encore suffisamment connus, principalement en région francophone.** Comment y remédier ? L'idéal serait de pouvoir compter sur la solidarité des membres ainsi que leur collaboration pour diffuser l'existence de notre association. Certains d'entre vous distribuent déjà des folios dans les endroits « ciblés » du type : généraliste, rhumatologue, mutuelle, pharmacie... Certains vont même jusqu'à en déposer chez le coiffeur, le boulanger... pourquoi pas !

Vous pouvez toujours contacter l'Association au 02/735 35 08 pour obtenir des exemplaires supplémentaires, ou via le bon de commande en fin du journal. N'hésitez pas à contacter également la personne-relais de votre région.

3. **12% des patients n'osent ou ne veulent pas parler de leur pathologie !** Chose essentielle pour pouvoir être compris par son entourage. Beaucoup de membres de l'entourage du patient, ainsi que le patient lui-même, sont encore persuadés que la polyarthrite est une pathologie liée à l'âge et à l'usure. Faux ! Pour cela, la brochure que nous avons réalisée peut être un outil pour mieux comprendre sa pathologie et ainsi pouvoir mieux l'expliquer.
4. **L'éloignement.** Depuis l'année dernière nous avons essayé de décentraliser au maximum nos activités. Mais cela représente un énorme investissement en temps et en énergie. En 2005, nous essaierons d'être encore plus présents en province.
5. **Le degré de satisfaction élevé !** Apparemment, nous répondons en grande partie à vos attentes vis-à-vis de l'Association. J'aimerais néanmoins les cibler davantage.
Nous avons organisé 4 activités importantes depuis 1 an : les conférences médicales à Tournai et Neufchâteau, le récital de piano à Bruxelles au profit de la recherche ainsi que le récital de chorale à Mons, précédé d'une conférence de toute grande qualité du professeur Flipo. A ma déception, peu de membres étaient présents. Pourquoi ?
Par manque d'informations, de temps, d'intérêt ? Nous constatons que ce sont les non-membres qui sont le plus représentés lors de ces différentes activités. Aussi, dans la lancée des enquêtes, j'aimerais que vous complétiez celle qui se trouve à la dernière page de ce journal afin de répondre au mieux à vos attentes. Cela vous prendra un peu de temps mais nous aidera énormément dans nos futurs projets et objectifs.

Merci d'avance pour votre collaboration.

*Sylviane Duthoit
Présidente*

Retrait du Deltacortil®

La société Pfizer a retiré du marché le Deltacortil® (prednisolone).

Nous avons envoyé une lettre au médecin directeur de Pfizer afin de leur faire part de notre étonnement et de notre déception suite à leur décision de supprimer cette production (voir page 14). A ce jour, nous n'avons pas encore reçu de réponse.

Plusieurs de nos membres s'inquiètent des conséquences que ce retrait pourrait avoir sur le changement de leur traitement.

Voici quelques équivalences :

5 mg de prednisolone = 4 mg de méthylprednisolone (Medrol®)

Il est également toujours possible d'obtenir l'équivalent du Deltacortil® en préparation magistrale.

Seul votre rhumatologue, en collaboration avec votre médecin généraliste, est bien entendu habilité à choisir le traitement le plus approprié.

Association Polyarthrite

Pfizer S.A.



Templeuve, le 12 mai 2004

Docteur,

L'Association Polyarthrite souhaite vous faire part de son étonnement et de sa déception suite à la décision de supprimer la production du Deltacortil® 2,5 et 5 mg.

Nos membres, actuellement au nombre de 900, comprennent difficilement cette décision qu'ils jugent préjudiciable sur différents points.

Ce médicament a fait ses preuves depuis de très nombreuses années et démontre un profil de sécurité et d'efficacité tout à fait appréciable dans la Polyarthrite Rhumatoïde.

Les malades souffrant de PR, maladie chronique par définition, jugent souvent délicat de changer un traitement adapté et bien toléré.

Ils comprennent difficilement que de nombreux progrès réalisés dans le domaine de la pharmacopée de la PR, et ce, grâce au travail de l'industrie pharmaceutique, s'accompagnent de la suppression de médicaments plus anciens, probablement moins rentables.

Ils s'inquiètent à propos des conditionnements moins adaptés du Medrol à faibles doses pouvant entraîner des surcoûts médicaux et estiment inacceptable que les grands conditionnements du Medrol® à hautes doses, par conséquent plus néfastes, soient eux gratuits.

Enfin, bien que le Medrol® possède des propriétés pharmacologiques très similaires, il n'est pas prouvé que le remplacement de ce traitement s'accompagne du même profil d'efficacité et d'innocuité chez un malade.

Les patients atteints de Lupus érythémateux et de Sclérodémie sont tout aussi concernés et consternés.

Nous osons croire, et nous l'espérons, que vous reverrez vos décisions à propos de ce retrait.

Dans l'attente d'une réponse, nous vous prions de croire, Docteur, en nos sentiments les plus sincères.

*Docteur Patrick Durez
Membre du CA et du comité scientifique*

*Sylviane Duthoit
Présidente*

Questions - réponses

- 1) **Quand on prend de la cortisone, s'agit-il d'être attentif (risques infectieux) quand on a 37,3° - 37,4° de température (cela correspondrait à une t° de 38° chez une personne ne prenant pas de cortisone) ?**

En effet, la corticothérapie peut rendre le tableau clinique infectieux peu symptomatique (subpyrexie (>37,5) voire une température normale).

- 2) **J'ai de l'infection urinaire à répétition (asymptomatique : pas de brûlures, pas de picotements, pas de t°...) - Puis-je bénéficier des nouveaux traitements ? (anti TNF alpha) – Puis-je prendre la cortisone et le Ledertrexate sans risques ?**

- Dans un premier temps, il faut rechercher la cause de cette infection urinaire (bactériurie) récidivante (calculs rénaux, vessie dilatée (neurogène), recherche de bacille de Koch dans les urines (tuberculose),...) et la traiter si possible.

- Dans un second temps, il faut identifier le germe et son antibiogramme par l'analyse d'un échantillon urinaire.

- Dans un troisième temps, un traitement antibiotique dans le but d'éradiquer le germe, sera instauré avant d'introduire le traitement biologique (anti-TNF) ou corticothérapie.

- 3) **J'ai une paralysie du diaphragme droit (en rapport avec ma P.R.), puis-je dans ce cas, recevoir des Baxter de Remicade ?**

Oui, vous pouvez bénéficier d'un traitement biologique. La paralysie du diaphragme n'est pas une contre-indication.

- 4) **Plusieurs membres demandent un article sur l'Humira. Ils "connaissent" le Remicade et l'Enbrel mais voudraient en savoir plus sur l'Humira. Ils demandent aussi pourquoi tel traitement est employé plutôt que tel autre ?**

L'Humira (Adaluminab) est un anticorps Anti-TNF humanisé ce qui permet d'avoir moins de réaction de type allergique (rash cutané, choc anaphylactique,...).

Sa voie d'administration est la voie sous cutanée à raison d'une injection de quarante milligrammes toutes les deux semaines.

Ce traitement biologique comme les autres traitements biologiques (Remicade, Enbrel), a un effet significatif sur la progression de la maladie (diminue le nombre de nouvelles érosions), sur le nombre d'articulations gonflées et douloureuses, sur la C.R.P., V.S.(syndrome inflammatoire) et améliore les scores fonctionnels (H.A.Q., S.F 36).

Tous ces résultats se retrouvent dans l'étude ARMADA publiée dans Arthritis and rheumatism de Janvier 2004.

Quant au choix de l'anti-TNF, il se fera par une discussion entre le rhumatologue traitant et le patient (prenant en compte le facteur faisabilité par rapport à l'activité quotidienne du patient).

Le remboursement de l'Humira est effectif depuis le 01 mai 2004 à raison d'une injection de quarante milligrammes toutes les deux semaines.

Les critères de remboursement sont :

- une Polyarthrite Rhumatoïde démontrée réfractaire à au moins deux DMARDS (Ledertrexate, Sels d'or, Salazopyrine,...),
- au moins six articulations gonflées,
- selon le score H.A.Q.
- Présence d'érosions à la radiographie

Une radiologie de thorax et une intradermo-réaction seront réalisées avant l'instauration de ce traitement.

*Docteur Stéphanie Rommes
Membre du Comité Scientifique*

Vous avez pu le constater sur la page de garde, nous élargissons nos antennes. Après l'arthrite chronique juvénile (ACJ), nous venons de créer une antenne pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante (SA).

Serait-il possible que tous les membres atteints de ces pathologies (ACJ ou SA) se manifestent auprès des responsables de ces 2 antennes ou par courrier au siège de l'association afin de pouvoir mieux cibler nos actions et d'actualiser nos listings ?

Arthrite Chronique Juvénile

Nous continuons activement à développer l'antenne « arthrite chronique juvénile » avec, bien entendu, la collaboration de Delphine Wauty, Françoise Heine et quelques médecins.

*Désormais, cette antenne portera le nom de « **Solis** », soleil en latin.*

Une affiche va naître à la mi-juillet.

*Le dessinateur qui a gentiment accepté de la concevoir n'est autre que **Monsieur Roba, le papa de Boule et Bill**. Quel honneur pour nous !*

Ce ne seront pas ses enfants, Boule et Bill, qui seront représentés sur cette affiche; chacun sait qu'il les a remis entre les mains de son successeur Laurent Verron.

Le timing à respecter pour l'envoi du trimestriel nous empêche de vous la faire découvrir actuellement et vous devrez patienter jusqu'au prochain journal pour pouvoir l'apprécier. Mais vous verrez, vous ne serez pas déçus : elle est superbe !

Merci Monsieur Roba d'avoir consacré un peu de votre temps et de votre talent pour tous ces enfants atteints d'arthrite juvénile.

*C'est avec un immense plaisir que nous vous faisons **membre d'honneur** de notre association !*

*Sylviane Duthoit
Présidente*

ACJ et handicap : que faire ?

Les enfants atteints d'ACJ peuvent avoir un handicap moteur ou visuel associé, qui rend leur vie de tous les jours plus difficile. Leur intégration dans une école normale peut s'avérer un véritable problème. Le but de cette série d'articles, dont voici le premier, est de renseigner les parents sur les démarches administratives, les possibilités de gardes, les organismes qui peuvent les aider auprès des écoles, les aides qui existent parfois mais sont souvent très difficiles à trouver.

Pour quelle école dois-je opter ? Peut-il être refusé par l'école que j'ai choisie ? Que faire quand il ne peut pas fréquenter l'école ? Comment sensibiliser et informer les enseignants ? Les questions sont multiples et nous allons tenter de répondre à certaines d'entre elles, article après article.

Commençons par le commencement. La première chose à faire pour les parents est de faire reconnaître le handicap ou la maladie chronique de leur enfant de façon à recevoir une aide financière sous la forme d'une allocation majorée.

Votre caisse d'allocations familiales vous enverra les formulaires sur demande. Vous devez les envoyer dûment complétés au Service public fédéral Sécurité sociale, service attestations, rue de la Vierge Noire 3c à 1000 Bruxelles. Pour ce faire, il vaut mieux demander conseil au pédiatre/rhumatologue car c'est lui qui devra remplir ces documents. Lorsque le médecin du Service public fédéral Sécurité sociale reçoit les formulaires que vous avez complétés, l'enfant peut être invité à passer un examen médical. La décision vous sera communiquée ainsi qu'à la caisse d'allocations familiales. Celle-ci vous indiquera ensuite le montant du supplément auquel l'enfant a éventuellement droit. Le supplément est payé à partir de la date qui figure sur la décision, parfois de façon rétroactive (max 36 mois). L'attestation délivrée est généralement limitée dans le temps (en général max 36 mois).

Pour avoir droit aux allocations, il faut un handicap d'au moins 66%, qui peut être reconnu en cas d'ACJ. Dans les cas plus lourds ou le handicap atteint 80%, l'enfant peut avoir une carte de stationnement qui permet aux parents de stationner sur les emplacements réservés quand l'enfant les accompagne. Il existe d'autres moyens d'obtenir une carte de stationnement.

Cette reconnaissance d'handicap permet également d'obtenir une réduction d'impôt sur les personnes physiques et de l'impôt immobilier.

La reconnaissance d'un handicap n'est pas une frustration mais une aide, qui permet également d'avoir un statut VIPO auprès des mutuelles. Disons que ces démarches n'ont rien d'agréable mais facilitent la vie (surtout l'aspect financier) une fois que la maladie est reconnue.

Deux brochures d'information réalisées par le Service fédéral Sécurité sociale et intitulée "**Les efforts des parents appréciés à leur juste valeur**" et "**plus de justice pour plus d'enfants**" peuvent être obtenues sur simple demande à la direction des personnes avec handicap – Service politique des handicapés : mme HAVAERT 02/509 82 79 ou directement par Internet avec les liens : http://www.caf02.be/fra/doc/efforts_parent.pdf (brochure 1) et http://socialsecurity.fgov.be/news/br_enfant.pdf (brochure 2)

Voilà, la première étape est accomplie. C'est bien utile en général. Certains parents acceptent difficilement que leur enfant reçoive une étiquette de « handicapé », surtout dans le cadre d'une maladie chronique. Certains enfants atteints d'ACJ se déplacent avec aisance, d'autres ont beaucoup de difficultés à se mouvoir. Certains encore finissent dans la catégorie des malvoyants quand l'uvéite est sévère. C'est une réalité et il faut l'accepter.

Voici à présent un aperçu non exhaustif des différents sujets que nous souhaitons aborder dans les articles suivants :

La plupart des parents travaillent, donc nous allons nous arrêter au mode de garde des jeunes enfants jusque trois ans. Ensuite, nous allons passer en revue les possibilités pour l'enfant en âge d'école. La scolarité est un sujet très vaste mais qui passionne tout parent. Le suivi scolaire d'un enfant atteint de maladie chronique est plus important, souvent plus lourd, d'où l'importance de partager les expériences, bonnes ou mauvaises. L'enfant malade n'est pas toujours capable de suivre un enseignement ordinaire. Il n'est parfois pas en état de suivre les cours après une opération. Quelles sont les possibilités offertes aux parents et à l'enfant ?

L'AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration de la personne Handicapée), le Fond Bruxellois et le Vlaamse Fonds, les services d'aide précoce et d'intégration, les nouveaux SAIs (Services d'Aide à l'Intégration), il existe maintes associations et organismes qui peuvent vous aider sans pour autant répondre à toutes les attentes. Que font-ils ? Comment et quand les contacter ? Nous allons tenter de répondre petit à petit à toutes ces questions de façon à tenter d'éclaircir la situation compliquée devant laquelle tout parent se trouve quand son enfant n'est pas entièrement comme ses petits camarades.

N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des questions ou des témoignages !

*Françoise Heine
Responsable adjointe ACJ*

Spondylarthrite

A la demande de nombreux patients, nous avons accepté d'élargir également l'association aux spondylarthrites. Ainsi, nous pourrions défendre toutes les arthrites chroniques inflammatoires, qu'elles soient ankylosantes, psoriasiques, ...

Chacun pourra ainsi trouver les renseignements souhaités sur sa pathologie.

Nous essaierons pour le prochain journal de faire un tableau reprenant les différentes caractéristiques de ces affections.

La spondylarthrite ankylosante

La spondylarthrite ankylosante, aussi appelée pelvispondylite rhumatismale, est une maladie inflammatoire chronique faisant partie de la famille des « spondylarthropathies ». Ce terme regroupe différentes affections touchant essentiellement la colonne vertébrale ou rachis (« spondylos » en grec) mais pouvant également entraîner une inflammation des articulations, des tendons et des ligaments. Les autres spondylarthropathies comprennent l'arthrite psoriasique (associée à une maladie de la peau, le psoriasis), les arthrites réactionnelles (secondaires à une infection digestive ou uro-génitale) et les arthropathies associées aux maladies inflammatoires digestives (maladie de Crohn et rectocolite ulcéro-hémorragique).

La spondylarthrite ankylosante touche 0,1 à 0,2 % de la population. Elle affecte préférentiellement les hommes (3 fois plus atteints que les femmes) et débute le plus souvent chez des sujets jeunes, entre la fin de l'adolescence et 40 ans. Les manifestations cliniques de la spondylarthrite ankylosante comprennent une atteinte inflammatoire dite axiale, touchant la colonne vertébrale et/ou les articulations sacro-iliaques (articulations situées au niveau de la fesse entre le sacrum et l'os iliaque du bassin), une atteinte inflammatoire articulaire périphérique, touchant préférentiellement les membres inférieurs, et une atteinte extra-articulaire. L'atteinte axiale se traduit par des douleurs du dos particulièrement marquées en fin de nuit et au réveil, accompagnées d'un dérouillage matinal souvent de plus de 30 minutes. Il s'agit le plus souvent de douleurs lombaires, du bas du dos, mais des douleurs dorsales ou cervicales existent aussi. Une atteinte des articulations du thorax peut donner des névralgies intercostales. L'atteinte des articulations sacro-iliaques se traduit par des douleurs de fesse, souvent à bascule (une fois à droite, une fois à gauche), irradiant parfois à l'arrière de la cuisse et pouvant mimer une sciatique. Ces douleurs sont également présentes au petit matin ou après un repos prolongé. L'atteinte articulaire périphérique touche surtout les genoux et les chevilles, avec parfois un gonflement (épanchement) de l'articulation. Des gonflements de tout un doigt ou un orteil peuvent donner un aspect de doigt ou orteil « en saucisse ». Des inflammations des insertions tendineuses, appelées « enthésopathies » sont caractéristiques de la spondylarthrite ankylosante et donnent typiquement des douleurs de talon (« talalgies »). Ces douleurs de talon surviennent le matin au réveil ainsi que dès les premiers pas lors de la mise en position debout, et s'améliorent en cours de journée. L'atteinte extra-articulaire la plus fréquente est celle de l'œil avec une inflammation appelée « uvéite ». L'œil est rouge et douloureux et un flou visuel peut aussi être présent.

La raison pour laquelle une spondylarthrite ankylosante se développe n'est pas entièrement élucidée mais on sait qu'il existe souvent un terrain génétique favorable. On retrouve en effet, l'antigène HLA B27 chez 90% des patients souffrant de spondylarthrite alors qu'il n'est présent que dans 8% de la population générale. Ce typage génétique pour le HLA B27 n'est toutefois pas d'un test diagnostique en soi : sa positivité n'implique pas d'office une maladie et son absence ne l'exclut pas.

Le diagnostic de la spondylarthrite ankylosante se base sur des arguments cliniques, les données à l'interrogatoire du patient et sur des images typiques aux radiographies. En effet, on observe dans la spondylarthrite ankylosante une ossification pouvant former un pont entre deux vertèbres et appelée « syndesmophyte ». Ces ponts osseux peuvent s'étendre à toute la colonne, donnant l'aspect de « colonne bambou », avec à ce moment une ankylose rachidienne majeure. Une atteinte inflammatoire des sacro-iliaques est également nécessaire au diagnostic et se détecte le mieux par scanner ou par résonance magnétique nucléaire.

Les objectifs du traitement de la spondylarthrite ankylosante sont de lutter contre l'inflammation et la douleur et de prévenir l'enraidissement articulaire. Le traitement est fondé sur les anti-inflammatoires non-stéroïdiens (AINS) d'une part et la kinésithérapie d'autre part.

Les AINS améliorent les douleurs de la colonne et des articulations ainsi que la raideur matinale. Les AINS spécifiques pour la COX-2 réduisent le risque de toxicité gastro-intestinale ; ils ne sont toutefois pas remboursés en Belgique dans cette indication (alors qu'ils le sont dans la polyarthrite rhumatoïde).

La kinésithérapie peut avoir un effet anti-douleur mais doit surtout viser à entretenir la mobilité de la colonne. Une kinésithérapie thoracique et respiratoire est importante pour éviter un enraidissement du thorax avec difficultés respiratoires secondaires. Dans ce contexte, la pratique de la natation est fortement recommandée pour réaliser des exercices d'ampliation thoracique en même temps que pour étirer la musculature paravertébrale.

Les traitements médicamenteux comme la sulfasalazine (Salazopyrine[®]) ou le methotrexate (Ledertrexate[®]) n'ont pas fait la preuve de leur utilité sur l'atteinte de la colonne mais sont utiles dans les atteintes articulaires périphériques ou extra-articulaires.

Enfin, on dispose depuis peu de thérapeutiques anti-TNF- α qui ont une efficacité remarquable dans la spondylarthrite ankylosante, bien supérieure à celle des AINS. Ces médications bloquent le TNF- α , protéine jouant un rôle essentiel dans le processus inflammatoire. Elles ont une efficacité dans les douleurs à la fois axiales et périphériques ainsi que sur la fatigue induite par ces douleurs chroniques. L'infliximab (Remicade[®]) est un anticorps monoclonal dirigé contre le TNF- α et est remboursé en Belgique depuis le 1^{er} mars 2004 dans l'indication de la spondylarthrite ankylosante. Il doit être prescrit par un rhumatologue et des critères précis doivent être remplis pour obtenir son remboursement. Ce traitement s'administre sous forme de Baxter par voie intraveineuse en hôpital de jour. Ce traitement anti-TNF- α constitue une véritable révolution dans la prise en charge des patients souffrant d'une spondylarthrite ankylosante, leur permettant de retrouver une bonne qualité de vie.

*Docteur Clio Ribbens
Membre du Conseil scientifique*

L'arthrite psoriasique

L'arthrite psoriasique est un rhumatisme inflammatoire se caractérisant par des gonflements articulaires des mains, pieds et genoux associés à la présence de squames sur la peau (psoriasis). L'atteinte articulaire peut aussi affecter la colonne, le bassin et les hanches ; sa présentation peut être limitée à une articulation, à quelques articulations de manière asymétrique ou toucher beaucoup d'articulations comme dans la polyarthrite rhumatoïde (PR).

L'arthrite psoriasique appartient au groupe des spondylarthropathies séronégatives. Le psoriasis cause l'apparition de squames sur le cuir chevelu et sur la peau des coudes et des genoux. Plus de 80% des patients présentent également des lésions aux ongles des doigts et des orteils. L'atteinte articulaire varie beaucoup d'un patient à l'autre, localisée aux petites (mains, pieds) ou grosses articulations (épaules, genoux, hanches), à la colonne vertébrale ou aux articulations sacro-iliaques.

L'arthrite psoriasique se rencontre aussi fréquemment chez les hommes que chez les femmes et survient d'habitude entre 20 et 50 ans. Elle peut survenir également chez l'enfant et il existe des formes familiales. 15 à 20% des patients présentant un psoriasis cutané peuvent présenter de l'arthrite. Chez certains patients, la forme cutanée ne se manifesterait jamais.

Les premiers signes cliniques se présentent par un gonflement douloureux et inflammatoire de l'articulation. L'atteinte peut se propager aux tendons. L'atteinte la plus caractéristique est le gonflement en saucisse de l'orteil. Les douleurs seront surtout matinales et peuvent parfois s'accompagner de température. Souvent, le patient présentera une poussée cutanée lors de l'exacerbation de l'arthrite.

On ne connaît pas la cause du rhumatisme psoriasique. Comme la PR, sa cause est plurifactorielle et dépend de facteurs génétiques, immunologiques et d'environnement. Certaines cellules du système immunitaire (lymphocytes, macrophages) et des messagers protéiques appelés cytokines (TNF, IL1..) sont également impliqués dans la pathogénie de l'arthrite psoriasique.

Le diagnostic sera évoqué par le généraliste et confirmé par le rhumatologue sur la base de l'interrogatoire, de l'examen clinique, de la biologie et des radiographies. La prise de sang révèle souvent de l'inflammation sanguine et les radiographies peuvent démontrer des érosions asymétriques s'accompagnant de reconstruction osseuse. Le diagnostic différentiel doit se faire avec la PR, d'autres formes de spondylarthrite et parfois avec l'arthrite goutteuse.

Le traitement sera avant tout médicamenteux mais comprend également une prise en charge multidisciplinaire associant rééducation fonctionnelle, ergothérapie, soutien social et psychologique et parfois des interventions orthopédiques.

Les médicaments les plus fréquemment utilisés sont les anti-inflammatoires (AINS). Ils agissent sur la douleur, le gonflement et la raideur articulaire mais ne peuvent prévenir les destructions articulaires. Certains nouveaux AINS appelés coxibs ont une meilleure tolérance digestive. La cortisone à faibles doses (moins de 7.5 mg de prednisolone) sera recommandée dans les formes très sévères et évolutives. Les injections intraarticulaires de corticoïdes soulagent rapidement le patient.

On utilisera également des traitements de fond comme la salazopyrine ou le méthotrexate. Ce dernier est le plus couramment utilisé et se révèle efficace pour l'arthrite mais également le psoriasis cutané. Ce traitement nécessite une surveillance clinique et biologique régulière afin d'éviter les effets secondaires notamment hépatique.

Récemment, les nouveaux traitements biologiques bloquant le TNF indiqué dans la PR ont démontré une remarquable efficacité dans l'arthrite psoriasique. L'etanercept (Enbrel®) vient d'être admis au remboursement en Belgique. Ce traitement permet de réduire les gonflements articulaires et agit également sur le plan cutané. L'Enbrel s'administre par voie sous cutanée deux fois par semaine. Les effets secondaires décrits comprennent des réactions locales au site d'injection, la possibilité de développer de l'infection notamment la tuberculose et l'apparition d'auto-anticorps mais sans expression clinique. Ce traitement pourra être initié par le rhumatologue en cas d'atteinte polyarticulaire ou oligoarticulaire (3 à 5 articulations) sévère et réfractaire au traitement classique.

*Docteur Patrick Durez,
Membre du CA et du Conseil scientifique*

Aides techniques

Vous avez dit ... « Aides techniques ? »

Vous avez dit « Aides techniques ? » ; permettez-moi d'apporter à ce propos quelques éléments de réflexion en essayant d'éviter les idées toutes faites...

De quoi parle-t-on au juste ?

Souvent cette appellation consacrée par le jargon revalidatif fait référence à des objets particuliers, d'allure parfois bizarre, souvent difficiles à trouver sur le marché, parfois « bricolés » par des mains habiles ou peu expertes.

Mais pour qui ces aides ?

Souvent aussi, ce terme reste lié à la notion de handicap et donc, croit-on, « réservé » à certains ; d'où la question sous-jacente : à partir de quel degré d'handicap, de faiblesse musculaire, de déformation faut-il les utiliser ?

Comment les utiliser ?

dans toutes les situations ?, quel que soit le contexte ?

Quand les utiliser ? toujours ? seulement quand on ne peut faire autrement ? le plus tard possible ?

Où les trouver ?

Toutes ces questions, et peut-être aussi celles que vous vous posez, méritent des réponses aussi nuancées que nous sommes tous et toutes différents, malgré des contextes comparables, des souffrances partagées, des similitudes dans nos efforts. Je ne peux donc prétendre à une série de réponses toutes faites dans lesquelles chacun n'a que peu de chance de se retrouver.

Cependant, mon cheminement professionnel m'incite à vous proposer ces éléments..... :

De quoi parle-t-on au juste :

Certes, le mot s'attribue à des objets conçus pour être utilisés par des personnes en difficulté et donc on les découvrira le plus souvent dans un contexte de « soins », de « revalidation, » dans des « catalogues spécialisés », dans les vitrines des « bandagistes ou pharmaciens »...Mais, à l'heure actuelle, il s'agit aussi d'objets particuliers conçus pour la facilité, le bien-être de tout un chacun.

A la notion d'objet, l'on peut ajouter celle de la manière dont on utilise l'objet, quel qu'en soit le motif de sa conception ou qu'il soit simplement banal. Ainsi, un objet sophistiqué peut être utilisé correctement ou non, un objet banal manipulé d'une autre manière (gestes, moment d'utilisation...)

Dès lors, l'appellation « aides techniques » aura une interprétation large laissant une grande part à « la personne utilisatrice » plutôt que restreinte à l'objet utilisé, aussi beau et performant soit-il.

Mais pour qui ces aides :

Bien sûr, cela concerne ceux qui éprouvent des difficultés particulières liées aux troubles arthritiques ou autres, mais aussi ceux et celles qui, sans difficulté notoire, préfèrent une certaine facilité d'action, une certaine forme d'économie. Dès lors, la notion « à partir de quel degré de difficulté, de déformation éventuelle » perd de son poids au profit de celle liée à la prévention, à l'économie.

Il s'agit de prendre en compte la maladie dès qu'elle est déclarée, de tenter de gérer son « savoir être » et « savoir faire » en respectant son corps, son mental, son affectif. En d'autres termes :

- respecter son corps : lui permettre de bouger, en douceur, en dosant les efforts ; mobiliser toutes les articulations ; répartir la charge du geste sur un plus grand nombre d'articulations (les 2 mains au lieu d'1 ; 1 main et 1 avant-bras ...) ; s'accorder un rythme adéquat alternant activité et repos (même de très courtes pauses)
- respecter son mental : se permettre de s'organiser, d'anticiper l'action, d'évaluer ses capacités et les recours possibles
- respecter son affectif : se permettre un regard bienveillant sur soi-même, prendre plaisir à réaliser les choses même soi-disant insignifiantes,.....

Comment les utiliser : toutes les situations, contexte

A chacun d'évaluer ses priorités et ses choix selon l'importance de la tâche à accomplir, son impact sur les articulations, l'aspect fatigue, le regard des autres ...pas forcément négatif,

Certains objets, d'allure moins courante, demanderont un entraînement, voire un apprentissage, une modification des habitudes afin d'être efficaces. L'apprentissage se fera dès lors « à tête reposée », en dehors d'un contexte de rentabilité, de bousculade.....

Certains objets pourront être utilisés en adoptant une position des mains différentes afin de respecter l'alignement des axes avant-bras – main, ainsi un éplucheur que l'on prend à pleine main (large prise) sera utilisé plus efficacement d'un geste vers l'extérieur que vers soi...

Quand les utiliser :

en faisant référence à une conception large des aides techniques, telle que proposée plus haut, la réponse coule de source : le plus vite possible ! Il ne s'agit pas d'acheter toutes les aides issues d'un catalogue bien entendu mais plutôt de décider une fois pour toutes de fonctionner, oui, mais à l'économie et sans risque. En fonction de cela, il convient de faire des choix personnels éclairés par l'expérience partagée avec d'autres patients ou sur base de discussion avec l'ergothérapeute.

Où les trouver :

Toujours selon la conception large des aides techniques, les ressources sont à l'heure actuelle très larges ; il ne s'agit plus seulement de trouver l'objet de son choix dans un catalogue spécialisé et de l'acheter chez un bandagiste, pharmacien ou autre détaillant mais il est donc possible de dénicher dans le réseau commercial grand public (traditionnel, par correspondance, on line...) certains objets intéressants par leur conception ergonomique appropriée....

En conclusion de ces propos :

Se respecter
Evaluer
Prendre plaisir
Partager
Essayer
Apprendre
...

Tout cela peut se retrouver au travers des instruments et modalités d'action et contribuer ainsi à la gestion d'une maladie capricieuse...

Françoise Carbonnelle
Ergothérapeute

Projet

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'informations (mai 2005) sur les aides techniques. A condition que nous obtenions des subsides suite aux différents projets introduits auprès notamment de l'AWIPH et du Fonds bruxellois francophone. Dans le cas contraire, les résultats de son mémoire seront retranscrits dans notre journal. Nous essaierons également de créer une cassette vidéo qui pourrait servir de support aux différents étudiants en ergothérapie, à de futurs carrefours-infos.

Cette étudiante souhaite rencontrer quelques membres de l'Association dès **septembre 2004** pour recueillir les « vécus » des difficultés dans la vie quotidienne.

Elle réside dans la région de Soignies mais fait ses études à Bruxelles. Elle est néanmoins prête à effectuer quelques déplacements si des personnes d'autres régions sont intéressées par ce projet.

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

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

Si vous êtes intéressé(e) par ce projet, vous pouvez téléphoner au siège de l'Association au 02/764.35.08.

Merci d'avance pour votre intérêt.

*Sylviane Duthoit
Présidente*

Prêt de béquilles



L'association a reçu de la société "Orthopédie Van Haesendonck" une paire de béquilles avec appui avant-bras. L'Association Polyarthrite vient d'acquérir une 2^{ème} paire (plus légère) afin de mieux répondre aux demandes. Elles ont la particularité de permettre une bonne prise de main et de reposer les avant-bras. Leur usage s'avère particulièrement indiqués après une intervention chirurgicale de la cheville, du genou, ou de la hanche. Les conditions d'octroi s'établissent comme suit: être membre de l'association et donner une garantie de 120 € par assignation. Si la paire de béquilles est déposée au siège de l'association dans les 6 semaines qui suivent la date du prêt, sauf détériorations, l'assignation sera détruite et ce prêt s'avèrera gratuit.

Renseignements au 02/764.35.08, 02/764.60.52



Bilans financiers

Cartes illustrées

Les nombreux membres des provinces de Liège et de Namur, désireux de connaître le résultat de la vente des cartes illustrées, seront heureux d'apprendre que celle-ci a rapporté à notre association la somme de près de 14.693 euros dont 11.000 euros dans les provinces de Liège et de Namur.

Je les remercie vivement pour leur dévouement. Ce fut du "boulot" mais du "boulot" qui s'est déroulé dans la bonne humeur et qui a été, pour beaucoup, l'occasion de nouvelles rencontres, de nouveaux échanges, de nouvelles amitiés...

Il nous reste 1780 cartes à vendre. Je fais appel à votre générosité pour nous aider à mener à bien ce projet (du mois de septembre à fin décembre). Si cela vous intéresse de participer à cette vente (ou d'acheter des cartes pour votre usage personnel), vous pouvez me contacter au 085 714750. Merci !

Marie-Claire Moulin,
Personne-relais Liège - Namur

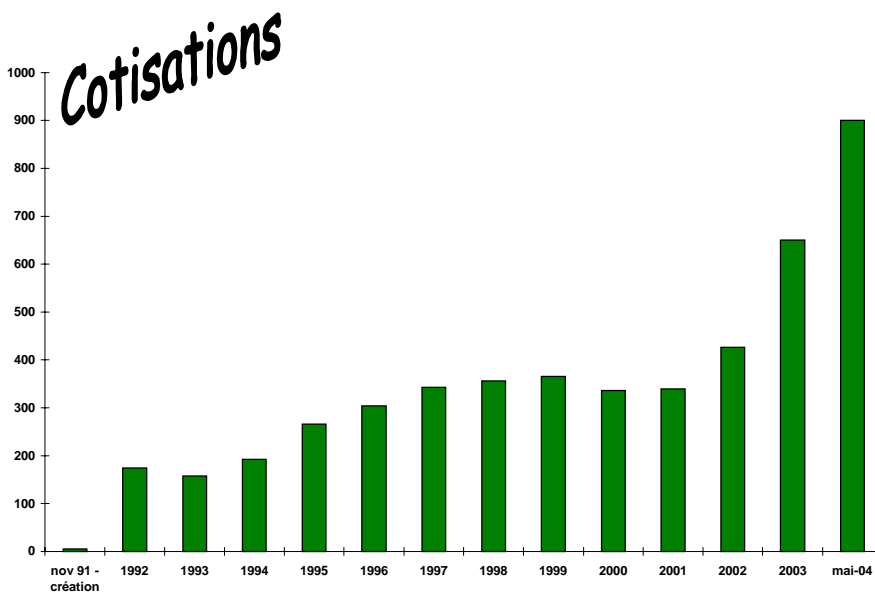
Récital de piano

Le bilan financier du récital de piano de Pawel Sobowiec au profit de la recherche a été également un succès. Nous aurons (quelques sponsors doivent encore régler le paiement) quelques 9.844 euros de bénéfice.

Notre comité scientifique a décidé d'octroyer annuellement un montant de 5.000 euros à la recherche. Ce prix récompensera un projet centré sur le patient souffrant de polyarthrite. Le premier appel à projets sera lancé lors de la journée nationale à Namur avec remise du premier prix et présentation des résultats prévus au printemps 2005.

Récital de chorale

Le bénéfice financier, même s'il est moins important que les 2 réalisations précédentes, n'est pas négligeable, loin de là. Grâce aux différents sponsorings recherchés par la chorale et les membres de l'Association, nous avons récolté 500 euros qui ont déjà été versés sur le compte de la recherche.



Merci à vous, qui avez déjà été très nombreux (plus de 600 mi-juin) à avoir payé à ce jour votre cotisation. Vous pourrez constater dans le graphique ci-contre que les supports d'information (folio, brochure) ont permis à l'association de prendre une envolée assez spectaculaire. Nous pouvons compter sur plus de 350 nouveaux membres en 6 mois !

Sylviane Duthoit,
Présidente

Témoignages

- J'étais une personne active, dynamique, sans cesse remuante et fuyant la solitude. Aujourd'hui, j'ai beaucoup de peine à faire mon travail. Je me fais un peu aider mais j'accepte mal de ne plus "faire comme avant", de ne plus "faire comme les autres". Les douleurs articulaires sont tellement fortes. Personne ne peut s'imaginer. Je me pose beaucoup de questions. Dur, dur d'en sortir ...

- Avec la polyarthrite, c'est la vie sociale qui s'en va et j'en souffre énormément. Je ne veux pas qu'outre de mon physique, cette maladie s'empare de mon moral, de mon caractère, de ma vie toute entière. Je me sens atteinte jusqu'au plus profond de mon être. Je ne sais pas si je vais tenir le coup.

- J'ai une petite fille de 14 ans. Elle est polyarthritique depuis l'âge d'1 an ½. Quand j'entends dire que cette maladie est une maladie de "vieux", je me révolte. La polyarthrite peut frapper à tout âge : les enfants, les adolescents, les jeunes adultes ne sont pas épargnés.

Ma petite fille a dû arrêter ses cours de piano. A l'école, elle se sent exclue et incomprise. Quand elle ne peut rien faire parce qu'elle souffre trop ou qu'elle est trop fatiguée (récréations, sports, promenades, ...), on lui dit qu'elle est "paresseuse". Imaginez à quel point cela fait mal.

Même l'entourage proche (famille, amis et connaissances) ne peut comprendre cette maladie qui mine notre petite fille.

- Maman d'une petite fille souffrant de cette terrible maladie, je me sens totalement incomprise. En septembre, quand L. est entrée en 1^{ère} primaire, je me suis rendue compte que les enseignants ne connaissaient pas la polyarthrite et les conséquences qu'elle pouvait avoir sur le comportement scolaire et sur la vie quotidienne de notre petite fille : douleurs importantes, grande fatigue, difficultés pour marcher, courir, jouer, écrire, porter son cartable, manipuler quelque chose, traitement lourd à supporter et j'en passe. L. n'arrive pas à s'intégrer à l'école, elle est incapable de suivre le rythme de ses compagnons de classe.

Il faut savoir que la méconnaissance totale de cette maladie décuple les difficultés rencontrées par notre petite fille à l'école et je voudrais tellement que cela change !

- Notre petite fille de 10 ans souffre d'arthrite juvénile. J'aimerais que l'on parle davantage de cette maladie peu connue car le fait de ne pas être "compris" nous pose d'énormes problèmes. Un exemple parmi d'autres : quand notre petite fille doit s'absenter à l'école (douleurs, fatigue, invalidité ...), l'instituteur ne comprend pas. Un enfant qui souffre de "rhumatismes" cela est difficile à concevoir.

Inutile de vous dire que cette incompréhension est une souffrance supplémentaire pour l'enfant et sa famille.

Témoignages recueillis et transmis par

Marie-Claire Moulin,

Personne-relais Liège – Namur

Evadons nous...

Une éventuelle visite d'un béguinage peut facilement se combiner avec une promenade en pleine nature ou en ville. En voici deux exemples.

Domaine provincial "De Halve Maan" (Diest)

La ville de Diest s'appelle volontiers la "ville d'Orange". Entre 1499 et 1794, la ville a en effet été territoire des princes d'Orange-Nassau. Le parc municipal "De Warande", dont la piscine près du béguinage et le complexe sportif en font partie, était l'ancien domaine de chasse des princes. Le fils aîné de Guillaume le Taciturne, *stadhouder de Hollande (1559-1584), est enseveli dans le chœur de l'église Saint-Sulpice. Le centre historique de Diest ne manque donc pas d'intérêt, mais les rues - à l'exception de quelques-unes - sont d'accès difficile en chaise roulante.

Après la proclamation d'indépendance, la ville - en tant que place forte - avait un rôle stratégique important dans la défense du pays. Le fort Léopold, la citadelle et les remparts faisaient partie de la ceinture de défense (1837-1855). Ces fortifications devaient repousser une éventuelle invasion des troupes hollandaises. L'endroit où se situe le domaine aujourd'hui formait un bastion avancé, entouré d'eau. En termes militaires cela s'appelait une "lunette". De là son nom en néerlandais "Halve Maan". Ce très beau centre récréatif de 30 ha, parfaitement accessible, offre une multitude de possibilités de délasserment : superbes piscines en plein air avec une plage de sable blanc, plaines de jeux, trampolines (€ 0,50), circuit de mini voitures électriques pour enfants (€ 0,50), golf miniature (€ 1,50), terrains de tennis (€ 5,00) et de pétanque, étangs pour faire du canotage et du canoë (€ 1,50) et du pédalo (€ 2,50), étangs de pêche (€ 2,50). Le domaine comprend aussi une ferme pour enfants (porcs, lapins et cobayes) et une prairie (chèvres, moutons et ânes), un moulin à vent du 18^{ème} siècle, un jardin biologique et un centre écologique. La zone de promenade du domaine s'étend jusqu'à hauteur du béguinage (± à 200 m de la gare), et ce, le long du bord de l'eau du *Leopoldvest. On peut aussi se promener dans la réserve naturelle voisine du *Webbekomsbroek.

Ouvert du 1^{ier} avril au 30 septembre de 9 h. à 21 h. (jusqu'à une heure avant le coucher du soleil du 1^{ier} octobre au 31 mars) - attractions du 1^{ier} avril au 31 octobre - piscine du 1^{ier} mai au 15 septembre.

Prix d'entrée : du 1^{ier} mai au 30 septembre (adultes € 3, jeunes ; ≤ 16 ans et VIPO € 2, gratuit pour enfants ≤ 3 ans et personnes moins valides) - gratuit du 1^{er} octobre au 31 avril.

Grand parking gratuit au Leopoldvest (les personnes handicapées qui se font connaître se voient offrir un emplacement près de l'entrée) - Toilettes adaptées et facile d'accès près des vestiaires, de la plage et de la cafétéria - Les chiens ne sont pas admis, sauf les chiens d'aveugles.

Café taverne "De Lindemolen" dans le domaine, disposant de toilettes adaptées.

Leopoldvest, 48 - 3290 Diest - Tél. 013 - 31 15 28

www.vlaamsbrabant.be/provinciedomeinen/halvemaandiest

* [stadhouder = gouverneur ; vest = rempart; Webbekom = fait partie de Diest depuis la fusion des communes; broek = marécage (cf. Bruxelles: Broeksele = implantation dans le marais - Broekstraat = rue du Marais)]

Le complexe de la Tour Zimmer (Lierre)

Lierre doit en grande partie sa renommée à l'ensemble Zimmer qui se trouve tout près du béguinage. C'est incontestablement un site unique en Belgique, de dimension mondiale. Chaque année le complexe accueille des milliers de visiteurs de toutes nationalités. Conformément au souhait du génial horloger autodidacte Louis Zimmer (1888-1970), ses œuvres sont accessibles à tous. On peut y observer les principaux phénomènes astronomiques qui influencent notre vie, ainsi que la complexité de notre système solaire. Le complexe de la Tour Zimmer comprend la Tour Zimmer et le Pavillon Zimmer.

La Tour Zimmer est l'ancienne tour médiévale Saint-Corneille, vestige de la deuxième enceinte de Lierre (14^{ème} siècle). En façade se trouve la *Jubelklok (1930) qui doit son nom à l'anniversaire de l'indépendance de la Belgique. Elle ne compte pas moins de 13 cadrans différents. Elle donne l'heure officielle de Greenwich, comporte un indicateur des jours de la semaine et un calendrier des saisons. Elle donne des informations sur les signes du zodiaque, les cycles solaire et lunaire, les phases de la lune, les dates perpétuelles, le globe terrestre et les méridiens... Sur la façade latérale on peut voir un carillon avec quatre automates représentant les saisons de la vie: un enfant, un adolescent, un adulte et un vieillard. A l'intérieur, un programme audiovisuel donne des explications, en quatre langues, sur les illustrations qui apparaissent sur la façade extérieure et sur le système solaire figuratif représenté au sol. Les nombreux instruments, en avance sur l'époque, que Zimmer a utilisé pour dresser la carte du monde y sont exposés. La tour abrite également le studio astronomique contenant 57 cadrans (1932).

Le pavillon Zimmer renferme l'atelier de l'horloger et la *Wonderklok, d'une hauteur de 4,5 m et comptant 93 cadrans et 14 automates. Les lois de la gravitation y sont illustrées de façon éducative. Zimmer l'avait réalisé en 1935 à l'occasion de l'exposition universelle de Bruxelles.

Ouvert du 1^{er} avril au 30 septembre de 9 h. à 12 h. et de 13h30 à 18 h. (jusqu'à 17h30 du 1^{er} octobre au 31 mars) - Prix d'entrée : de 6 à 16 ans € 1, adultes € 2 - Toilettes adaptées, d'accès facile.

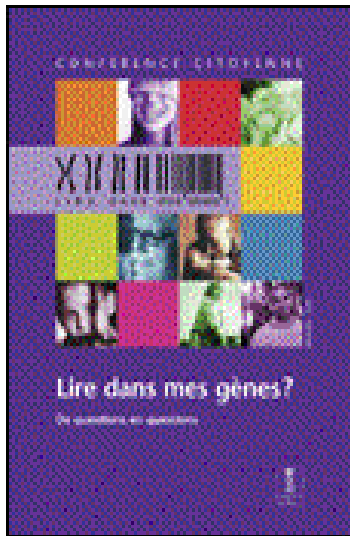
Parking près du béguinage (maximum 3 heures et tarif progressif : 1 h € 1, 2 h € 2,20 et 3 h € 4) - Places réservées gratuites pour personnes à mobilité réduite - Parking (à ± 400 m) non payant et sans limite de temps sur la *Aarschotsesteenweg (N10 entre le ring R16 et la Nèthe).

Zimmerplein, 18 - 2500 Lier - Tél. 03 - 491 13 95 - www.lier.be

La *Grote Markt, tout près, est bordée de magnifiques maisons de corporation. On peut aussi y admirer l'hôtel de ville (1740) et le beffroi (1369), qui figure sur la liste du patrimoine mondial de l'Unesco. Le *Stadspark se trouve à côté du béguinage. De là l'on peut commencer un magnifique parcours sur les remparts qui ont été reconvertis en chemins de promenade et qui forment un cordon de verdure autour de la ville. Ces remparts sont les vestiges de la troisième fortification de la ville, qui a servi pour la dernière fois en 1830, contre les Hollandais.

* [jubelklok = l'horloge du centenaire; wonderklok = l'horloge merveilleuse; steenweg = chaussée; Grote Markt = grand-place; stadspark = parc municipal]

*Robert Verdonck,
Vie-trésorier*



Conférence citoyenne sur les tests génétiques. Lire dans mes gènes?
De questions en questions. Conférence citoyenne Belgique – 2003

Les avancées dans le domaine des tests génétiques ouvrent des perspectives nouvelles, notamment en matière de dépistage et de traitement de certaines maladies. Parce que cette question ne concerne pas seulement les spécialistes, la Fondation organise une Conférence citoyenne qui donne la parole aux citoyens. C'est dans ce cadre qu'a été réalisée cette brochure. Elle fournit des informations scientifiques et des références à la législation en vigueur à partir de douze situations de vie concrètes pour contribuer à la réflexion de tous. Dans une seconde partie, en quelques pages illustrées, le lecteur peut se familiariser avec les bases de la génétique et s'y référer pour mieux comprendre les cas analysés au début.

Téléchargez gratuitement la publication : www.mesgenes.be

*Olga Ragos
Vice-présidente*

Oscar et la dame rose

Eric-Emmanuel Schmitt (Albin Michel)



Sorti d'imprimerie en automne 2002, inamovible depuis au hit-parade des meilleures ventes en librairie, ce livre est "de ces petits riens" qui font des bleus au cœur mais rendent la vie plus belle.

Il était une fois donc Il était une fois un petit garçon de 10 ans qui allait mourir, le cancer le dévore, l'hôpital est devenu son univers. Déçu par l'attitude du personnel soignant, déçu par ses parents tellement dépassés et maladroits après l'annonce de l'irrévocable, Oscar ne trouve personne à qui parler.

Personne n'ose lui dire mais il le sait bien, lui, qu'il va mourir. C'est Mamie Rose (une visiteuse de malade comme on en rêverait) qui le lui a avoué. C'est mieux comme ça. On sait à quoi s'en tenir. La réalité prend une toute autre dimension.

Alors qu'il pensait que l'univers était dépourvu de sens, que c'était un sale coup qu'on lui avait fait de naître, de vivre, d'être malade et de mourir, il va se rendre compte que la vie est un cadeau et qu'il faut en profiter, la remplir de choses intéressantes.

Il va accepter que la condition humaine soit une condition sans certitudes (ni athée, ni matérialiste, ni religieuse ..) et qu'il faut accepter de vivre dans cet univers sans réponse. La seule réponse étant VIVRE, AIMER, COMMUNIQUER, PARTAGER.

Un texte magnifique qui vous réconcilie avec la vie.. si besoin en est.

Un livre d'une centaine de pages, un concentré d'émotions, à lire sans tarder.

*Marie-Claire Moulin,
Personne-relais Liège – Namur*

