N° 83 • Septembre 2014

bpost
PB-PP | B-05422
BELGIE(N) - BELGIQUE

arthrites Magazine

Dossier

La gestion de la douleur
Hypnose, méditation ou pleine conscience ?

On y était…

Mons, le 8 juin
Barie et l'Eular
Les enfants à Cavalia

Mais encore…

Cap48, la boutique et toutes vos rubriques préférées!

Recherche

L'expression des gènes de nos articulations peut-elle aider au diagnostic et au traitement des arthrites ?

Agréation P605226, Editeur responsable : JDweb ASBL, arthrites ASBL - Avenue Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles

arthrites asbl

Siège administratif
Chauny 10 – 7520 Templeuve

Siège social
Avenue Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles

N° vert gratuit : 0800/90 356

contact@arthrites.be
www.arthrites.be

Comité de rédaction
Christine Dessart
Véronique Frennet
Françoise Heine
Mireille Naveaux
Marie-Jo Monserez
Dominique Vandenabeele

Comité de lecture

Marie-Francine Degeest
Pr Patrick Durez
Dr Robert François
Marie-Louise Moulart

Mise en page
Cristel Grimonpont

Conseil d'Administration

Dominique Vandenabeele, présidente
Danielle Ost, administration et finances
Marie Jacquemin, communication
Marie-Jo Monserez, projets
Marie-Francine Degeest, administrateur
Léon Dobbelstein, administrateur
Martine Kevers, administrateur
Mireille Naveaux, administrateur
Nathalie Noupadja, administrateur
Jacques Rousseau, administrateur

Membres du Comité Scientifique

Dr Valérie Badot • ULB Erasme • Bruxelles
Dr Céline Brasseur • CHR Soignies
Pr Patrick Durez • UCL Saint-Luc • Bruxelles
Dr Robert François • Uccle
Dr Marie-Joëlle Kaiser • ULG CHU Sart Tilman
Pr Bernard Lauwerys • UCL Saint-Luc • Bruxelles
Dr Clio Ribbens • ULG CHU Sart Tilman • Liège
Dr Serge Schreiber • CHU Tivoli • La Louvière
Dr Laure Tant • ULB Erasme • Bruxelles

Editeur responsable

Jdweb asbl

Comment devenir Membre?

Cotisation annuelle de 15 € ou de 7,5 € pour les personnes bénéficiant du statut BIM-OMNIO

N° de compte arthrites asbl :
BE 28 2100 7837 2820
code BIC GEBABEBB

Attestation fiscale pour tout don de 40 € (hormis cotisation)

Personnes relais par province

Bruxelles
Alexia Bodenes 02/479 21 19
charry.bodenes.be@belgacom.net

Hainaut / Charleroi
Philippe Wanufel 0474/52 15 34
billwanu@gmail.com

Hainaut / Mons
Marie-Claude Olympe 065/31 46 50
mcolympe@skynet.be

Luxembourg / Bastogne
Cécile Debiève 061/40.17.58
cecile.cdb@hotmail.com

Namur
Christine Dessart 081/357 382
christine.dessart7@gmail.com

Liège
Jean Marion 04 / 372 02 76
jeanmarion@voo.be

Région germanophone
Léon Dobbelstein 0487/46 23 05
leonard.dobbelstein@gmail.com

Antenne "Solis"
Françoise Heine 0476/793 343
(du ven. 17h30 au dim. 20h30)
francoise.heine@base.be

Mireille Naveaux 0478/29.04.36
mireillenaveaux@yahoo.fr

EDITO

Le printemps a été magnifique et l'été a été doux. Nous abordons ainsi l'automne avec de bonnes réserves de chaleur mais peut-être également avec certaines appréhensions vis-à-vis des périodes plus froides à venir. C'est l'occasion de reparler de la gestion de nos douleurs.

Pour ceux qui n'étaient pas à Liège en 2013, nous vous proposons le détail de la conférence du Pr Faymonville sur la gestion de la douleur et l'hypnose. Hypnose, méditation ou pleine conscience, il existe des méthodes éprouvées pour tenter de diminuer douleurs et tensions. Au delà-des symptômes bien connus, c'est aussi une occasion d'introspection, de découverte de certaines causes, et surtout une manière d'apprendre à mieux se respecter.

Se respecter, c'est aussi se permettre un traitement personnalisé, qui tienne compte de notre globalité. Nous parlons donc aussi de la recherche, l'avancement du projet en partenariat avec CAP48 nous tient à cœur. Les 3 universités du pays se sont réunies pour étudier pendant 5 ans la façon de trouver le traitement le plus approprié pour chacun. L'objectif principal est de découvrir nos spécificités pour y répondre de façon ciblée et obtenir une réponse au traitement rapidement tout en limitant les effets secondaires. Les informations sont certes, assez techniques, mais apprendre comment fonctionne notre corps fait aussi partie, je pense, de l'écoute de ce que notre maladie a à nous dire.

Bel été indien à tous,

Dominique Vandenabeele, présidente

Le groupe Entre-Nous Mons est bien triste, nous venons de perdre une amie.
Florence, toujours souriante, malgré ses douleurs;
Que de rires, de bons mots et d'amitié;
Florence et son vélo, sa chorale et sa générosité;
Elle est partie discrètement, mais laissera à chacune d'entre nous le souvenir d'une personne joyeuse et combative. Elle est un modèle à suivre...
Nous partageons la peine de Charles, son mari, si attentionné.

Marie-Claude Olympe
et le groupe Entre-Nous de Mons

Sommaire

3 **Edito / Sommaire**

4 **Sommaire**

5 **Agenda**

6 **On y était**
6 Le 8 juin à Mons
8 Le périple Barie vers l'Eular à Paris
10 Premier retour de l'Eular
11 Sweet home Alabama

14 **Solis**
14 Le spectacle Cavalia
15 Information dans une école

16 **Dossier**
16 La gestion de la douleur
21 Hypnose ou méditation?
22 Et la pleine conscience?

24 **Recherche médicale**
24 Le project CAP48
26 L'expression des gènes

30 **Boutique**

Solis

Sortie SOLIS pour les familles d'enfants atteints d'arthrite juvénile : réservez les dimanches 5 et 19 octobre !

Octobre est un mois chargé, entre la journée mondiale de l'arthrite le 12, la soirée de clôture Cap48 (qui mettra l'arthrite des jeunes à l'honneur, dans le cadre du projet recherche www.cap48.be)... Alors pourquoi pas une petite sortie Solis ? Réservez déjà les dates ! On se fera Walibi, Bellewaerde, Pairy Daiza, une sortie moto, un BBQ, une sortie piscine ou à dos d'ânes, un cinéma, ce sera une surprise ! En fait, ce sont juste deux dates à réserver et nous vous recontacterons quand la sortie sera organisée.

Bien entendu, ce sera fonction du nombre de participants, du climat et des disponibilités. Si vous avez des idées, contactez-nous! A bientôt!

Mireille et Francoise

Pour s'inscrire

Mireille 0478 29 04 36 ou francoise.heine@base.be. Si l'activité ne vous convient pas par après, c'est flexible bien sûr ! Pareil si votre enfant est malade. De toute façon, c'est gratuit pour les membres Solis et leur famille (jusque 4 personnes en théorie).

Agenda

AMUB, le 4 septembre

Bruxelles, le jeudi 4 septembre. Nous serons présents aux côtés de CLAIR aux journées post-universitaires organisées à Erasme. Le jeudi matin, seront données des conférences en rhumatologie à des médecins généralistes, spécialistes et postgradués, une occasion pour nous de faire prendre conscience du rôle des associations, aux médecins présents sur le site.

Beau Vélo de RAVeL, le 21 septembre

Bruxelles, le dimanche 21 septembre , dernier Ravel de la saison. CLAIR et arthrites seront rassemblés pour vous proposer une fin de saison remarquable dans la capitale à l'occasion de la journée sans voiture. A vélo, à pied, ou simplement autour d'un verre, voire d'un petit gâteau, goutons à la solidarité de l'Entre-Nous Bruxelles de façon élargie au sein de la grande famille des Affections Inflammatoire Rhumatismales.

Congrès de rhumatologie, du 24 au 26 septembre

Bruxelles, du 24 au 26 septembre. A Forest « The wild gallery » : 18ème congrès belge de rhumatologie

Charleroi, le 29 septembre et le 2 octobre

Charleroi, le 29 septembre et 2 octobre, présence dans les hôpitaux. Philippe d'Entre-Nous Charleroi vous accueille et vous renseigne aux journées organisées par la LUSS:

- le 29 septembre au CHDC-site Notre-Dame
- le 2 octobre au GHDC-site St Joseph

Semaine de l'arthrite du 7 au 10 octobre

A l'occasion de la journée mondiale de l'arthrite nous serons présents dans les hopitaux suivants:

Bruxelles

Ma 7/10 : Saint-Luc
Je 9/10 : Erasme et Saint-Pierre
Ve 10/10 : Brugmann

Liège

Ma 7/10 : CHR de la Citadelle
Me 8/10 : CHPLT Verviers
Je 9/10 : CHC Notre-Dame Waremme
Ve 10/10 : CHU Liège

Namur

Me 8/10 : Cl. Ste Elisabeth
Je 9/10 : CHU Mont-Godinne

Luxembourg

Me 8/10 : St Joseph Arlon
Je 9/10 : Ste Thérèse Bastogne

Hainaut

Sa 20/9 : CHR Mouscron
Ma 7/10 : CHU Tivoli Louvière
Je 9/10 : CHU Ambroise Paré Mons
Ve 10/10 : GH Charleroi
Du 20 au 24/10 : CHWAPI

Les marches

En cette fin d'année, marchons ensemble « Entre-Nous ».

27/9 : **Belgrade** (Namur)

28/9 : **Anderlecht** (Bruxelles)

16/11 : **Horrues** (Hainaut) **ou** **Cortil-Noirmont** (Brabant Wallon)

26/10 : **Harveng** (Mons)

14/12 : **Erquelinnes** (Hainaut)

ON Y ÉTAIT

Le 8 juin, à Mons, journée «La Roue Tourne»

Ce dimanche 8 juin, BaRiE organisait une grande journée au profit de la recherche en rhumatologie « La roue tourne pour les rhumatismes ». Sur l'exemple du Beau Vélo de Ravel, avec un Adrien Joveneau aux commandes du micro et un soleil digne d'un été resplendissant, toute l'équipe des bénévoles d'*arthrites* était sur le pont. La veille, plusieurs d'entre eux avaient fait Bruxelles-Mons à vélo et rejoignaient « Le grand Large », lieu des festivités.

Il est 10h00, les vélos arrivent... depuis l'hôtel jusqu'au site du Grand Large.

Déjà en nage après quelques kilomètres, car le soleil est au rendez-vous après les orages de la nuit, degré d'hygrométrie au-dessus de 50%, pas bon pour les articulations et la respiration. Et dire qu'il est prévu aujourd'hui d'établir un record du monde sur piste en vélo pino !

Les équipes pour le « défi pino » se forment dans la bonne humeur, cela semble équilibré : d'un côté (en jaune) patients et sportifs (Rugbymen), d'un autre (en vert) patients et professionnels de la santé (médecins, kinés, infirmiers, vétérinaires), et enfin (en bleu) patients et professionnels du vélo, les «Ravellistes» du bout du Monde avec Messieurs Adrien Joveneau et Francis Hubin en personne. Belle palette de mollets au service de la bonne cause.

On enfile les T-shirts de couleur (pour faciliter le comptage) et le départ très officiel par un huissier est donné à 11h15'. C'est parti pour 6 heures non-stop ! Tout de suite une ambiance se crée autour des paddocks respectifs, Pom-Pom girls et percussions pour stimuler les concurrents. Les relais se succèdent tous les 5 tours de piste, et très vite une aisance de pro pour la synchronisation permet de ne perdre aucune seconde tellement précieuse. Ce sont quelques mètres parcourus en plus qui allongeront le record.

La chaleur est telle que les boissons prévues sont très vite épuisées, comme certains muscles d'ailleurs, mais ceux qui ne roulent pas (ou plus) se mettent au service « porteur d'eau ». Ils ne font plus de km à vélo mais ils les font à pied entre la fontaine et la piste. Cela est aussi un record d'endurance, car la distance entre les deux points était de 200m aller/retour, avec le poids des bouteilles de 5 litres.

Les 3 équipes ont brillament assuré ce record avec une distance totale parcourue de 497 kms et d'une moyenne de 414 tours de piste.

Au fil de la journée, d'autres activités sont proposées aux visiteurs. Thierry Klinckenberg champion du monde de Trial Bikes et son show retient la respiration des curieux tellement il est spectaculaire, les «Hospi Clowns» qui amusent les enfants avec leurs ballons et leurs tours de magie, le mur d'escalade pour petits et grands, les espaces gourmands, pâtisserie et glaces artisanales des bénévoles de l'Entre-Nous Mons, les stands de CLAIR et des T-shirt spéciaux Mons, sans oublier le bar et le barbecue.

Pour organiser tout cela, il a fallu une sacrée équipe de bénévoles tout au long de la journée et j'en profite pour les remercier tous et toutes, des plus visibles aux plus discrets...

Le résultat financier de la journée aurait pu probablement être plus important (nous avons encore à apprendre), mais pour nous tous, patients, le plus beau résultat, c'est cette ambiance incroyable, la joie des participants, le dépassement de chaque patient et des sympathisants qui ont contribué à mettre des pépites dans les yeux de tous, de la joie au cœur, de la volonté d'avancer plus loin, plus loin et encore plus loin avec cette formidable énergie que nous parvenons à trouver au plus profond de nous.

MARIE-JO MONSEREZ

Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

ON Y ÉTAIT

Le périple BaRiE

Bruxelles 7 juin 2014. Le jour se lève sur Bruxelles, Marie-Jo est émue, c'est son dernier BaRiE en tant que « présidente » de BaRiE. Comment cela va-t-il se passer, ambiance, temps, route, mental? Comme chaque année mais elle le ressent comme plus intense cette fois ! L'heure c'est l'heure ! Il est temps d'aller préparer la tente d'accueil pour le petit déjeuner, la sono aux côtés d'Anne Monnom qui l'attend place du Luxembourg.

Petit à petit dès 8h, les premiers participants levés tôt venant de loin arrivent, sourire aux lèvres en pleine forme. C'est Werner, notre infirmier d'Anvers, qui ouvre le bal. Pas d'officiels cette année, ils nous lâchent, élections et réunions de bureaux obligent, on comprend bien sûr, mais les promesses non tenues, ce n'est jamais agréable. La télé est arrivée. NoTélé va faire un reportage en fil rouge. C'est très chouette, merci à eux. (Vous pouvez retrouver le reportage sur notre page facebook : www.facebook.com/bikingagainstrheumatismineurope).

Discours du Docteur Joos, puis coup de sifflet de notre parrain Marka impatient de prendre le départ pour la traversée de Bruxelles et le trajet le long du canal ! Tous en selles, gonflés à bloc, nous entamons ce périple en super condition, et motivés comme jamais. Cette année, le périple nous emmène à Mons pour notre formidable journée consacrée à la recherche. Ensuite, la majorité du peloton remonte sur Bruxelles, tandis qu'un petit groupe poursuit le périple jusque Paris.

Le lundi, après quelques kilomètres effectués tous ensemble, c'est les yeux mouillés de larmes et de pluie que le groupe se divise en deux, les uns remontant à Bruxelles, les autres se rendant à Paris pour rejoindre le congrès de l'Eular, moment unique depuis la création de BaRiE. Mais hélas nous n'avions pas le choix, la crise économique nous frappe tous et nous n'avons pu récolter les fonds nécessaires qui nous auraient emmenés tous jusque Paris.

Le beau soleil de dimanche s'en est allé. Nos valeureux pédaleurs vers Bruxelles sont très courageux, de l'eau, de l'eau, de l'eau, trempés comme des soupes à l'arrêt-déjeuner à Enghien, ils en profitent pour se changer, se restaurer. Et comme le soleil refait son apparition après cette pause, ils reprennent la route plus forts que jamais jusqu'à Anderlecht.

Quant à l'équipe qui descend sur Paris, déjà fatiguée par le défi de la veille, ils ne sont pas mieux lotis. Pluie, vent, collines, ils arrivent finalement à Saint Quentin pour un repos bien mérité. C'est là que nous les rejoignons le mardi soir. Le mercredi, c'est l'arrivée dans Paris, via Claye-Souillis, le long du canal de l'Ourcq. Nous ne pouvons pas les suivre avec les véhicules, mais nous ne sommes pas très loin néanmoins et restons en contact par téléphone. L'arrivée au Congrès de l'EULAR efface tout le stress de la traversée de Paris en voiture un jour de grève. Finalement, ils étaient eux, bien plus à l'aise à vélo et à moto que nous en voiture et camionnette.

Monsieur Isler et les présidents de Paré, des médecins belges, des représentants de firmes, des sympathisants venus de Belgique uniquement pour cela (merci Francis et Nicole) étaient présents pour nous accueillir. Une arrivée digne d'un grand périple BaRiE sous une collection de tee-shirt jaunes de 2007 à 2014 signe la fin d'un BaRiE international en apothéose.

2015 verra le début d'une aventure belgo-belge. Une autre formule nous fera rejoindre le congrès de rhumatologie en Belgique en septembre cette fois. Du changement pour encore plus de visibilité, encore plus de solidarité, encore plus de participation, d'entraide et de plaisir partagé.

DOMINIQUE ET MARIE-JO.

Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

Premier retour de l'Eular

Au congrès européen de rhumatologie, Véronique a assisté à deux conférences assez inhabituelles, dont les titres nous ont interpelés : l'une sur l'alimentation, l'autre sur les changements de comportement face à nos pathologies. Voici ce qu'elle en a retenu.

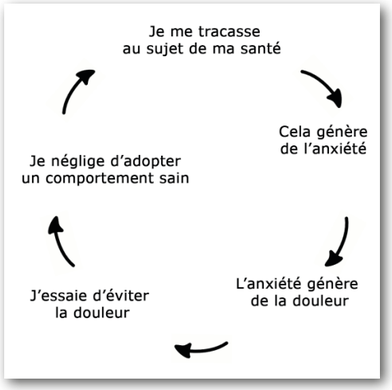
Changer de comportement ? Oui mais c'est loin d'être facile…

Nous sommes bombardés de messages nous conseillant, nous recommandant d'adopter un mode de vie plus sain : manger mieux, maintenir un poids correct, etc. Les médias, les magazines et même les professionnels de la santé tiennent un discours identique. Mais on se rend compte à présent que la façon dont l'information est donnée et le message passé est tout à fait inadéquat si l'on veut obtenir des modifications du comportement et les garder sur le long terme.

Ceci est d'autant plus vrai lorsqu'on s'adresse à des patients souffrant de maladie chronique. Dans ce cas, il va falloir faire face à des comportement mis en place parfois depuis bien longtemps. En forçant ces patients à changer de comportement, ils vont devoir intégrer ces modifications dans la gestion journalière de leur maladie. Et leur maladie va se rappeler à eux avec plus d'intensité.

Les professionnels de la santé reçoivent des réflexions du type : « Ma santé est déjà compromise, qu'est ce que cela va améliorer ? ». On entre dans un mode de pensée de justification qui va générer des sentiments de doute et d'anxiété : « Je n'ai pas le temps, cela demande trop de changements », « J'ai déjà des difficultés à préparer des repas, cela me provoque des douleurs », « C'est plus cher », « Je suis fatiguée, je n'ai pas assez d'énergie », « Encore quelque chose dont je devrais tenir compte (en plus de tout ce que j'ai déjà) ».

La réponse habituelle et normale à ces états émotionnels de douleur et d'anxiété est de se dire : « Je n'aime pas le sentiment que je suis en train de ressentir ». A partir de là, on va élaborer des stratégies d'évitement (je ne fais pas attention à ce que je



mange), de blocage (je veux oublier ma douleur) ou de recherche de confort : quelqu'un qui souffre et qui est en détresse va chercher avant tout son confort.

Cela peut devenir un cercle vicieux. Et on continue à se justifier: « Je devrais manger sain mais je ne peux pas résister », ce qui crée à nouveau de l'anxiété.

On ne retire ainsi pas grand profit d'agir sur une pression de la famille ou de son médecin, si l'on veut un résultat à long terme. Ce qu'il faut faire, c'est se recentrer sur soi-même. La motivation doit venir du plus profond de soi (de l'intérieur) et pas des autres (de l'extérieur). Il faut identifier, clarifier les vraies valeurs de sa vie sur le long terme plutôt que de décider moment par moment. Avoir le libre choix de son comportement vis-à-vis de sa santé, prendre le temps de réfléchir sur soi-même : qui suis-je, où vais-je aller ?

Il faut être convaincu soi-même et pouvoir identifier ses pensées indésirables, ses propres barrières pour pouvoir les travailler.

- Définir comment j'aimerais me comporter dans ma vraie vie;
- Imaginer quel rôle je souhaiterais jouer pour ma famille, auprès de mes amis, dans mon travail, dans la société.

La demande, le cri doit venir de l'intérieur et non être assourdissant à l'extérieur.

Les professionnels de la santé ont aussi un rôle à jouer. Plutôt que d'avoir une attitude prescriptive, de tenir un discours, ils doivent accompagner le patient et l'aider à mettre en œuvre leurs actions propres. L'approche devrait être centrée sur le patient afin de l'aider à formuler des buts de changements personnels, traduire leur bonne intention en plan d'actions avec un suivi et revoir leurs progrès au travers de ces buts qu'ils ont choisis eux-mêmes.

Véronique, patiente PR.

Source : Eular 2014. Abstract SP0025 (Food challenges, Betteridge Kate, UK), SP0043 (Promoting important behavioural changes in musculoskeletal disease, Knittle Keegan, UK)

ON Y ÉTAIT

Sweet Home Alabama

On vous répète sans cesse qu'il faut bouger. Certains patients ne s'en privent pas, pour leur plus grande satisfaction. Témoignage de Christine qui n'a pas hésité, malgré sa polyarthrite, à se lancer dans une aventure outre-atlantique : 2800 km en Harley-Davidson à travers 4 états américains

Ce vendredi 9 mai, c'est avec un peu d'appréhension et beaucoup d'excitation que je me retrouve à Zaventem parmi les 170 personnes qui partent pour le voyage Sweet Home Alabama organisé par Classic 21. Marc Ysaye, directeur de Classic 21, a eu l'idée (géniale) d'organiser ce voyage autour et avec l'aide de B. J Scott née à Mobile, Alabama.

Ces derniers mois, mes épaules m'ont fait pas mal souffrir mais avec l'aide de mon médecin traitant et après deux infiltrations et quelques milligrammes de cortisone en plus, je suis prête pour la grande aventure américaine.

Après de longues heures de voyage, arrivée à Atlanta où nous prenons possession de nos machines. 80 Harley rutilantes et pétaradantes à souhait. Premiers contacts avec la machine : assez surprenant ! beaucoup de vibrations, un moteur qui dégage une chaleur incroyable s'ajoutant à une température ambiante de 25 à 30°. Nous avons parfois l'impression de cuire sur un barbecue mais nous sommes prêts à avaler du bitume.

Après 70 km, nous quittons la Géorgie. Je ne peux m'empêcher de penser à Ray Charles et à son fameux « Georgia ». Nous entrons dans l'état d'Alabama et changeons au passage de fuseau horaire, moins 7 heures par rapport à la Belgique.

Au menu, de longues lignes droites qui nous dépaysent complètement, nous, motards belges habitués à nos routes wallonnes sinueuses à souhait.

Ce qui nous frappe également, c'est le nombre incroyable d'églises où se presse une foule non moins incroyable ce dimanche. Pratiquement une église tous les 5 kms…

De fabuleux paysages de lacs et forêts nous enchantent avec en prime, et ça c'est aussi la magie de la moto, de doux parfums inconnus d'essences d'arbres et de plantes typiques de cette région.

Les 11, 12 et 13 mai, arrivée dans l'état du Mississipi. Notre imaginaire nous rappelle Mark Twain et ce chenapan de Tom Sawyer, gamin du sud des Etas-Unis.

Le soir du 11 mai, nous arrivons à Clarksdale, ville mythique où d'après la légende, Robert Johnson a vendu son âme au diable en échange de la recette du blues au carrefour entre la 49ème et la 61ème, le fameux « crossroad ». Et là, nous prenons une claque. Sentiment très contrasté entre le lieu si magiquement connu et l'impression de désolation totale de cette ville, délabrée… comme abandonnée… Le carrefour est bien là avec un monument un peu vieillot en forme de guitare bleue… Marc Ysaye nous explique qu'en fait, le blues n'intéresse plus trop les personnes noires car il leur rappelle de douloureux souvenirs liés à l'esclavage. Ce sont les personnes blanches qui perpétuent le souvenir du blues et notamment à travers un extraordinaire musée tout proche du café Ground Zero dont le propriétaire n'est autre que l'acteur bien connu, Morgan Freeman.

Nous ne sommes pas au bout de nos surprises quand le soir, nous sommes logés dans des cabanes construites avec des matériaux de récupération que le propriétaire des lieux a été chercher,

en partie, à New Orleans suite à l'ouragan Katrina, le Shack Up Inn (voir shackupinn.com). Ecologie à l'américaine…

Ce soir, concert de blues extraordinaire dans une espèce de grange décorée d'affiches publicitaires emmêlées dans un joyeux fouillis. Moment inoubliable de musique au fin fond des Etats-Unis. Il faut que je me pince pour y croire.

Le lendemain, un peu « k.o. debout » par la soirée de la veille (un peu arrosée mais chuuut), départ pour Vicksburg où nous logerons dans un hôtel au bord du Mississipi ! Mais avant cela, visite du musée BB King à Indianola, Mississipi et un moment de blues qui restera gravé à jamais dans nos mémoires. Imaginez une petite cahute brinquebalante coincée entre une voie de chemin de fer et un hangar-atelier de mécanique au milieu de nulle part. La chaleur est torride mais l'ambiance également grâce à 4 musiciens noirs qui nous scotchent avec du blues i-ni-ma-gi-na-ble. Que d'émotions ! C'est le Blue Front Café de Bentonia qui a le même âge que son propriétaire, 67 ans ! C'est dans ce genre d'établissement que le blues s'est développé. Nous oublions tout : les courbatures, la chaleur, les hamburgers (bof, bof), la bière américaine (bof, bof, bof), les longues lignes droites parfois un peu monotones. Nous sommes au paradis et c'est surtout pour écouter cette musique en live qui a l'air de tellement couler de source que nous avons traversé l'Atlantique.

Les deux jours suivants seront consacrés à la ville de New Orleans que nous atteignons par un pont de 38 kms enjambant le lac Pontchartrain. Assez bluffant.

La ville est magnifique et dans le centre où nous nous baladons l'après-midi, nous ne voyons pas vraiment de séquelles de l'ouragan Katrina mais nous ne pouvons pas ne pas y penser ainsi qu'aux habitants.

Le soir, musique dans les quartiers de Bourbon Street et surtout Frenchmen Street où nous dégottons un bar inoubliable où quelques musiciens dont un trompettiste nous éblouissent une fois de plus. Quelle ville envoûtante et quelle soirée…

Le lendemain, à nouveau groggy par le charme de la ville et cette musique qui « coule » de partout, nous visitons un bayou où quelques crocodiles viennent nous montrer le bout du nez.

Le 15 mai, jour fatidique ! BJ Scott fête ses 55 ans avec nous, sa famille et ses amis américains. Mais avant cela, pour arriver à Mobile, Alabama, nous longeons le golfe du Mexique. Plages de sable blanc, eau turquoise et des maisons juchées sur leurs hauts pilotis qui nous font rêver.

Soirée très émouvante de retrouvailles de BJ et sa fille qui, soit dit en passant, chante remarquablement bien. Marc Ysaye à la batterie et des musiciens hors pair dont certains ont joué avec les plus grands, Clapton, Cher, etc… Nous devons à nouveau nous pincer pour y croire. Que d'émotions, que d'émotions… Et ce n'est pas fini !

Le 16 mai, BJ nous fait découvrir un endroit inimaginable : le Flora-Bama. C'est une sorte d'immense cabane en bois (en Belgique, je pense que ce serait interdit par le service des pompiers) où il y a au moins 4 bars avec scènes. On peut y écouter, devinez quoi ??? Du blues, du blues, du blues mais aussi du rock et du bon.

Pour ce soir-là, BJ avait demandé aux dames d'apporter un soutien-gorge supplémentaire. Bizarre, bizarre… Donc, en début de soirée, toutes les femmes partent dans un car bleu Flora-Bama accompagnées de Philippe, notre photographe, qui ne s'est pas fait prier… et tout ce petit monde assez excité est emmené par un chauffeur noir, hilare et ravi de conduire autant de femmes.

Nous arrivons dans la plus grande des salles et - ô surprise - nous découvrons de grandes cordes à linge tendues au plafond et sur ces cordes des milliers de soutiens-gorge accrochés ! Le jeu est de lancer notre soutien-gorge jusqu'à ce qu'il tienne… étant donné la hauteur, heureusement que certains Américains, genre basketteurs nous ont prêté main forte.

S'en est suivi une joyeuse soirée musicale après un repas pris sur la plage. Encore une pincette… je ne rêve pas.

Le lendemain, BJ nous quitte pour prendre quelques jours de repos dans son pays natal. Nous sommes tous pris par l'émotion car après l'avoir côtoyée pendant ces quelques jours, nous avons pu découvrir quelqu'un d'authentique (on le savait déjà un peu) mais surtout d'extrêmement humain et quelle générosité...

Mais la route nous appelle et nous voilà repartis pour une des dernières destinations de notre voyage, Birmingham, ville hantée par le souvenir d'Angela Davis et de Martin Luther King. Nous n'en verrons pas grand-chose car le temps nous manque mais nous aurons droit à notre dernier concert de blues au Ona's. Fabuleux !

Le lendemain, c'est déjà le 21 mai. Après 200kms d'autoroute, dépassés par d'immenses trucks impressionnants, nous voilà de retour à Atlanta où nous laissons nos fameuses Harley avec un peu de nostalgie. L'après-midi est consacrée à la visite de l'aquarium d'Atlanta où une des nôtres, l'heureuse gagnante d'un concours, Rose-Anne, a pu nager avec un immense requin-baleine.

Voilà déjà notre voyage terminé : retour à Bruxelles ce 22 mai.

Nous avons encore du mal à nous rendre compte du voyage exceptionnel que nous avons vécu. De la musique plein les oreilles, des paysages incroyables, et des moments de joyeuse camaraderie dont nous nous souviendrons et que nous pourrons « déguster » encore et encore.

Et la cerise sur le gâteau, je n'ai ressenti aucune douleur aux articulations.

Je tiens à remercier Marc Ysaye qui a eu l'idée de ce fabuleux voyage et sa si sympathique compagne Françoise, BJ Scott qui nous a fait découvrir sa région natale et qui nous a concocté de sacrées surprises, Richard Ruben qui nous a bien fait rire, toute l'équipe de Bike to Beach qui a organisé ce voyage de 170 personnes revenues entières et sans une égratignure après 2800kms ! Et bien sûr mon pilote, Christian, sans qui ce voyage n'aurait pas été possible. Un merci particulier à mon médecin traitant qui m'a permis de réaliser et de goûter à ce voyage sans penser à la polyarthrite.

Bravo à tous et un grand merci!

Christine Dessart

Cavalia

Deux sorties avec les enfants de Solis ont été improvisées pour aller voir Cavalia à Brussels Expo, l'une en mai et l'autre en juin. Les motards des Blue Knights nous ont permis d'offrir ce magnifique spectacle à environ 30 familles concernées par l'arthrite juvénile ou la polyarthrite, plus de cent personnes au total !

« Waow, que c'était beau, il y a même de la neige qui est tombée du plafond ! Le cheval que je préfère c'est le beige avec une belle crinière, c'est un Palomino, et aussi celui avec des taches mais celui-là ne fait pas ce qu'on lui demande, il n'a pas voulu obéir, mais c'était peut-être fait exprès. » Shanny, 5 ans

Pour les deux sorties, nous avons reçu les places au dernier moment, la veille même, pour la sortie de mai. Du coup, le tam-tam moderne (réseaux sociaux et téléphone) a fonctionné rapidement et efficacement : toutes les places ont été distribuées en quelques heures seulement !

« C'était trop fort, trop beau. La musique géniale, on avait envie d'aller avec eux faire des pirouettes sur la scène. » Nao, 9 ans

Le jour de la représentation, tout le monde se retrouve sur le parking devant le grand chapiteau blanc. Il s'agit de se retrouver pour la distribution des places. Il fait superbe et tout se passe dans la bonne humeur et la convivialité.

« J'ai beaucoup aimé le spectacle, surtout les chevaux qui couraient très vite. La finale était super chouette. J'ai oublié les acrobates (super belles). Un grand merci. » Robin

Certaines familles se retrouvent, d'autres participent pour la première fois à une activité. Le spectacle équestre est tout simplement magique, féérique, grandiose même !

« Les danseuses étaient jolies et les chevaux très doux. Le Monsieur parlait dans leur oreille. J'ai surtout bien aimé le petit qui courait derrière le clown. » Axelle, 6 ans

Les petits comme les grands, passionnés de chevaux ou pas, sont émerveillés par tant de prouesses techniques, humaines, artistiques, équestres bien sûr. Toutes ces cabrioles, cette énergie, ces acrobaties suscitent l'admiration de tous. Les enfants ont les yeux qui brillent, c'est un peu là tout le sens de Solis…

« Les chevaux étaient superbes. Il y en a un qui est tombé, mais il n'a pas eu mal. Les danseuses avaient de beaux costumes, j'avais la bouche ouverte et je ne mettais pas mes popcorns dedans tellement je regardais. J'ai bien aimé quand elles volaient au dessus des cavaliers… » Thalia, 7 ans

C'était splendide et nous sommes ravis d'avoir pu faire plaisir à toutes ces familles ! Un énorme MERCI aux généreux motards des Blue Knights pour cette magnifique surprise! Merci aussi à Marie-Jo qui nous a organisé cela en quelques heures !

« C'était très beau mais mon petit frère a été malade et on a dû partir. Je n'ai pas vu la deuxième partie… dommage. » Redouane, 9 ans

A bientôt pour de nouvelles aventures !

FRANCOISE HEINE

Cavalia

Les Blue Knights (les Chevaliers Bleus) ont vu le jour en 1974, dans l'état du Maine aux USA, à l'initiative de quelques motards de la police locale. Ces hommes, représentants de l'ordre, ont voulu en associant le chevalier au motard moderne, retrouver un esprit de noblesse, de générosité, de courtoisie en prônant le respect et la protection des faibles. Les « Blue Knights » sont aujourd'hui présents au niveau international. Chaque groupe est indépendant et est majoritairement composé de représentants de l'ordre, actifs ou retraités. Un des objectifs de ces chevaliers des temps modernes est de « voir le sourire sur les visages des enfants ». Mission réussie, messieurs !

Séance d'information à St Jean Baptiste de Wavre

Mars 2014. Quentin part bientôt avec sa classe en voyage scolaire à Nîmes, une première en secondaire. Sa classe ne l'a jamais vu, il suit les cours par webcam depuis 2 ans grâce à l'ASBL Take-Off. Quentin souffre d'AJ depuis qu'il a 6 mois et ses yeux sont très atteints, ainsi que ses articulations. Le secondaire (il est en troisième option latin) représente un rythme trop soutenu, il est épuisé dès la récré du matin, d'où ce changement.

En vue de ce voyage, nous avons organisé une première séance d'informations, pour que les élèves puissent poser toutes leurs questions sur Quentin, l'arthrite, ce qu'il faut faire et ne pas faire… Comme le voyage est organisé pour les classes de latin de 3ème et 4ème année, c'est une classe de 50 élèves qui s'est retrouvée dans un local exigu, le temps d'un cours un peu particulier. Les professeurs de latin des deux classes (qui organisent le voyage culturel) et le professeur de français (la titulaire de Quentin) sont présents.

Les élèves sont un peu surpris, ils n'étaient pas prévenus, c'était somme toute improvisé. Je réalise que peu savent ce que sont l'arthrite, l'uvéite ou les difficultés de Quentin. Après une introduction sur la maladie, les questions fusent sans interruption. Pourtant les élèves restent disciplinés, silencieux. Ils lèvent la main pour poser leurs questions. Pourquoi a-t-il des lunettes orange ? Quelles sont ses difficultés pour se déplacer ? Quels sont ses hobbies ? Est-ce qu'il a mal ? Faut-il éviter le bruit ? Quentin n'a pas souhaité participer, il ne veut pas parler de sa maladie. Il viendra en classe pour les rencontrer avant le voyage mais pas pour parler d'arthrite !

Une simple présentation sans support (pas de projecteur, juste un tableau et de la craie) est un outil intéressant et les élèves étaient vraiment très ouverts et réceptifs. Une grande première, alors que Quentin est dans cette école depuis presque 10 ans.

Prochaine étape : le voyage ! Merci aux classes de latin et aux professeurs qui organisent le voyage et accompagnent Quentin. En effet, un professeur s'est ajouté pour pousser le buggy et aider Quentin pendant le trajet et le séjour.

FRANCOISE HEINE

DOSSIER

La gestion de la douleur

Dans le mag 78, nous vous avions donné un aperçu de la conférence du Pr Faymonville sur « la gestion de la douleur chronique ». Pour que chacun de vous puisse en profiter, nous lui avons demandé de nous en dire un peu plus : comment fonctionne cette douleur dite chronique et quelles sont les techniques qui permettent de les atténuer.

La gestion de la douleur chronique

Avant d'expliquer comment gérer un problème de douleur chronique, il est important de donner quelques informations sur la douleur :

- La douleur est une expérience **sensitive** : on la ressent, on la décrit : « ça pince, ça tire, ça brûle ».

- La douleur est une expérience **émotionnelle**. On la traduit souvent: « C'est fatigant, cela m'épuise, cela m'irrite ! »

- La douleur est une expérience **comportementale**, surtout si on a très mal.

- La douleur est une expérience **cognitive**, elle nous fait cogiter. On la pense : « Est-ce de nouveau une crise ? Est-ce de nouveau une attaque ? Cela va-t-il être aussi grave que la dernière fois? ».

La douleur est donc, en même temps : une sensation, une émotion, un comportement et une cognition. Elle est inséparable de ses quatre composantes.

Il est important de comprendre également que la douleur est en permanence subjective. Elle se vit à la première personne (en «je»), l'autre doit croire celui qui souffre sur parole car la douleur n'est pas objectivable; il existe des échelles de douleur mais uniquement pour l'intensité subjective de la douleur. Les soignants sont donc amenés à entendre ce que vous dites à propos de votre douleur et à vous croire.

Le processus de la douleur

Comment une information douloureuse est-elle acheminée au cerveau ?

Les anciens pensaient que la douleur était provoquée par un mauvais sort jeté par de mauvais esprits. Progressivement, on a ensuite pensé que le siège de la douleur se trouvait dans le coeur. C'est seulement au moment de la Renaissance qu'on a compris que la douleur était transmise par le système nerveux, c'est-à-dire par des influx nerveux vers la moelle, et puis de la moelle vers le cerveau.

Petite explication : si on se pique avec une aiguille, la piqûre va activer toute une série de connexions et va arriver au cerveau où de nombreuses régions seront activées :

- Le thalamus sert de «station relais».

- L'insula et le cortex cingulaire jouent un rôle dans le côté émotionnel de la douleur.

- Le cortex préfrontal, lui, est impliqué dans le côté cognitif de la douleur : chacun mémorise la douleur. La composante cognitivo-comportementale se passe alors dans le cortex pré-frontal et prémoteur.

Il n'existe donc pas un seul centre de la douleur, au niveau du cerveau, mais différentes régions qui s'activent dès qu'une information douloureuse est transmise de la périphérie vers notre cerveau.

Par conséquent, on peut affirmer que la douleur se passe toujours dans la tête ! Quand un docteur vous dit : « Cela se passe probablement dans la tête ! », dites-vous bien qu'il a raison, parce que si le cerveau se trouvait dans la fesse, il dirait que cela se passe dans la fesse !

Le rôle de la douleur

La douleur est protectrice. Elle peut protéger l'homme. La douleur aiguë peut nous prévenir d'un problème de santé : si je trébuche et me fracture une jambe, la douleur ressentie va m'éviter de marcher sur la fracture et l'os pourra se consolider. Un infarctus douloureux est beaucoup moins mortel qu'un infarctus « silencieux », parce que la personne se rend compte qu'elle doit aller consulter. La douleur aiguë nous avertit donc qu'il y a peut-être un danger pour notre organisme et qu'il faut y remédier. Les personnes qui ne ressentent aucune douleur (suite à une anomalie) et ne sont dès lors pas averties du danger, meurent très jeunes d'infections, de péritonites.

La volonté de supprimer la douleur

Depuis l'Antiquité, l'être humain a souhaité supprimer la douleur. La douleur étant désagréable, il est normal de vouloir s'y soustraire. Des substances trouvées dans la nature ont été utilisées afin de la soulager : le pavot, l'alcool, le cannabis.

1846, année capitale pour l'humanité : c'est la découverte de l'anesthésie générale. Avant cette date, les gens étaient opérés à vif. Cependant, même après cette date, certains chirurgiens ne voulaient pas opérer sous anesthésie générale parce qu'ils avaient l'impression « d'opérer des cadavres » qui ne bougeaient plus, qui ne hurlaient plus...

Heureusement, à notre époque, personne ne serait d'accord d'opérer quelqu'un qui bougerait ou hurlerait !

L'inégalité face à la douleur

Nous ne sommes pas tous égaux devant la douleur. Il existe différents facteurs : génétiques, acquis, culturels.

Des facteurs génétiques entrent en ligne de compte dans le ressenti de la douleur (certaines personnes la ressentent probablement plus que d'autres). Nous n'avons pas les mêmes enzymes, les mêmes endorphines, les mêmes mécanismes protecteurs qui peuvent nous aider à moduler la douleur. Nous sommes donc uniques dans notre façon de ressentir notre douleur et de la vivre.

Des facteurs acquis sont également à prendre en considération. Prenons deux enfants dans une plaine de jeux : le premier tombe du toboggan, il tient son bras péniblement, mais il ne crie pas, ne pleure pas, il a juste une larme qui coule. Un peu plus loin, un enfant tombe dans un bac à sable et hurle de toutes ses forces. Soit on ne lui a jamais dit « il faut être courageux » ou soit, au contraire, c'est peut-être le seul moment où l'enfant se sent écouté et entendu.

Le facteur socioculturel peut influencer, aussi bien la douleur ressentie que la douleur exprimée. De manière un peu caricaturale, on peut dire que les salles d'accouchement sont plus bruyantes à Rome qu'à Oslo. Culturellement, il y a donc une autre façon d'exprimer et de ressentir la douleur.

Le contexte joue également un rôle : par exemple, dans les rites religieux où les gens se flagellent le dos, les gens arrivent à gérer la douleur, parce que celle-ci a un sens pour eux. Si ces mêmes flagellations étaient données dans un contexte de torture, il est probable que l'individu les ressentirait tout à fait autrement.

D'autre part, si vous avez un stress, une anxiété, vous ressentez la douleur différemment. Si vous avez des soucis financiers et en même temps une rage de dents, il est probable que la douleur vous paraîtra beaucoup plus intense que

si vous veniez de gagner à l'euromillions.

A ce moment-là, même la rage de dents sera un peu atténuée par cette bonne nouvelle.

La douleur est donc vraiment quelque chose de particulier, en permanence remodelée au niveau du cerveau.

Douleur aiguë et douleur chronique

La douleur aiguë est un système d'alarme qui se produit suite à un événement de nature biomédicale, c'est-à-dire une fracture, une inflammation... Elle est unifactorielle c'est-à-dire qu'elle dépend d'une seule cause). Les médecins sont là pour la guérir. Si vous avez une appendicite, le chirurgien vous opère et 15 jours après, vous êtes guéri. Le modèle biomédical est tout à fait adapté : on s'occupe de la lésion, on guérit la lésion et on n'en parle plus.

En ce qui concerne un diagnostic de pathologie rhumatismale inflammatoire (comme la sclérodermie) où il n'est pas possible de guérir complètement, on est amené à gérer cette maladie chronique. Et, si la maladie prend un peu de temps à être gérée, différentes conséquences non biomédicales peuvent

DOSSIER

survenir, comme par exemple être mis en incapacité de travail en cas de douleur chronique. Si la période professionnelle était justement stressante, vous serez peut-être anxieux à l'idée que votre employeur vous reproche votre absence et que vous puissiez ainsi perdre votre place. Votre anxiété va augmenter la douleur et vous allez prendre plus d'antidouleurs. Ces antidouleurs vont avoir une action sur votre moral, sur votre dynamisme. La douleur prend des proportions de plus en plus importantes, et ce, jusqu'au moment où tous les facteurs se rassemblent pour en faire une douleur chronique : la douleur devient une maladie en soi, elle isole et peut, progressivement, détruire la vie.

A ce moment, la douleur perd sa fonction de système d'alarme. Le diagnostic est connu et la maladie traitée, la douleur non gérée devient « douleur maladie ». Plusieurs facteurs interviennent : biologiques, inflammatoires, psychologiques, ainsi que les conséquences socioprofessionnelles. Dans certains types de douleurs chroniques, il est donc nécessaire d'appliquer le modèle biopsychosocial et de s'occuper de la personne dans son ensemble.

Le processus de la douleur chronique

Quand une douleur est présente pendant trop longtemps, des changements se font au niveau de notre système nerveux : les influx nerveux qui transmettent l'information douloureuse sont excités beaucoup plus vite qu'à la normale et il se produit donc un abaissement du seuil de la douleur (la douleur sera ressentie lors de stimulations beaucoup plus basses).

On observe aussi des décharges spontanées qui peuvent donner des sensations d'électricité, de picotements, de fourmillements... A force d'avoir des douleurs mal gérées, tout le système s'active et crée de nouvelles connexions, tandis que les systèmes inhibiteurs de la douleur fonctionnent, quant à eux, nettement moins. Les phénomènes douloureux sont ainsi accentués dans toute leur globalité (la sensation, l'émotion, la cognition et le comportement douleur).

Comment aider les patients à sortir du cercle vicieux?

Cela nécessite donc une approche interdisciplinaire : algologues (venant de disciplines médicales différentes), psychologues spécialisés en algologie, infirmier(e)s spécialisé(e)s en algologie, assistants sociaux, ergothérapeutes, en collaboration avec d'autres spécialistes d'organes.

Conséquences d'une douleur chronique

Lorsqu'une douleur devient chronique et qu'elle devient de ce fait une maladie en elle-même, cela a énormément de conséquences : d'abord, la douleur provoque une inactivité physique, ensuite une certaine raideur articulaire, et puis une perte de forme physique. Cela risque d'entraîner une incapacité professionnelle et des problèmes financiers liés à cette incapacité professionnelle. La personne un peu moins active, moins occupée, a plus le temps de se focaliser sur son corps, sur tout ce qu'elle ressent. Cela amène une hyper-focalisation sur le corps. Au bout d'un moment, la personne commence à se dire : « Mon médecin a-t-il fait le bon diagnostic ? Est-ce qu'il me donne le bon traitement? N'est-ce pas plus grave que ce qu'il me raconte ? » Toutes ces pensées créent du stress, de l'anxiété et de la peur.

La douleur conjuguée au stress perturbe le sommeil, ce qui entraîne un surcroît d'irritabilité. La personne supporte moins son entourage, fait plus d'éclats émotionnels, ressent de la colère, de la frustration.

Si on laisse aller les choses, cette situation amène à la résignation, au découragement, à la déception et à la dépression.

En résumé, si la douleur perdure dans le temps, si le patient ne reçoit pas d'informations concernant son état de santé, si le médecin lui dit

ignorer la raison de sa douleur, si les traitements qu'on propose ne sont pas suffisamment efficaces, à ce moment-là, le patient se met à consulter à gauche, à droite, pour chercher la solution. On appelle ça du «shopping médical» (passer d'un médecin à l'autre, d'un spécialiste à l'autre, d'un centre à un autre). Le risque est qu'à chaque fois il faille faire d'autres examens, des radiographies en série (ce qui n'est pas anodin non plus à la longue) et que cela coûte cher. De plus, comme chaque docteur veut faire quelque chose pour aider, généralement, il prescrit. A un moment, les différents médicaments interagissent entre eux et les effets secondaires deviennent plus nombreux que les bénéfices ! Par exemple, les morphiniques (qui ne sont d'ailleurs pas toujours indiqués...) sensibilisent à la douleur. Ensuite certains médicaments entraînent une certaine inactivité, une certaine fatigue et également, parfois, une certaine prise de poids. A ce moment-là, c'est l'image de soi qui change.

Difficulté supplémentaire : devant une douleur qui ne s'améliore pas, on n'est pas le «bon» patient que chaque médecin attend. Le médecin est mis devant ses limites, ce qu'il n'aime pas car son patient ne va jamais mieux et que les médicaments ne provoquent que des effets secondaires et pas de bénéfices.

Non seulement les patients, mais aussi les soignants sont déçus et ces déceptions multiples poussent à l'isolement (retrait de la vie professionnelle, puis de la vie sociale, puis de la vie familiale, parce que les proches en ont assez des plaintes). Le patient peut alors glisser dans la «soupe de la douleur chronique» où la douleur devient une maladie. Elle dirige la vie du patient qui est figé dans son problème de douleur. La douleur décide si le patient va aller chez ses amis souper, s'il va au cinéma, s'il peut faire tel voyage, tel projet.

La douleur est tyrannique : si on la laisse diriger la vie, elle risque de tout détruire.

La gestion de la douleur chronique

Il faut donc aider ces patients à gérer leur vie eux-mêmes. La douleur demande une approche différente, où différents médecins se mettent autour d'une table et discutent avec le patient pour l'aider à sortir de l'engrenage. Ils sont systématiquement accompagnés par des psychologues, des infirmiers spécialisés, des ergothérapeutes... Cette approche est globale, biomédicale (des traitements pharmacologiques adaptés au type de pathologie que le patient présente) mais accompagnée par des techniques particulières, avec beaucoup de discernement.

Il est important de s'intéresser au vécu du patient, aux conséquences négatives de la douleur, mais également à ce que le patient conserve comme ressources et comme capacités, au côté socioprofessionnel... à l'arrangement du lieu de travail, la découverte d'une nouvelle satisfaction au travail, voire la réorientation vers d'autres projets professionnels. Les soignants doivent donc disposer d'un temps suffisant pour comprendre la complexité dans laquelle le patient se trouve. Ils doivent avoir des compétences dans le domaine de la douleur pour faire un diagnostic et pour offrir le traitement le plus adapté en collaboration avec les spécialistes. Idéalement, les soignants devraient aussi tendre vers le non jugement, éviter de mettre une étiquette sur un patient.

Un patient est complexe et tous les patients qui ont une même pathologie ne sont pas les mêmes et n'ont pas besoin des mêmes choses. Le patient doit se sentir écouté et entendu : en effet, le seul moyen de sortir de l'engrenage de la douleur, c'est que le patient devienne partenaire de son traitement, qu'il s'implique activement et qu'il donne son accord aux changements qu'on lui propose pour améliorer sa qualité de vie.

Les centres de la douleur

Le but de ces centres, c'est d'abord de faire un diagnostic correct et d'expliquer aux patients ce qui leur arrive. Ensuite de donner des traitements nécessaires avec toujours en tête de ne pas nuire. Et enfin d'encourager les patients en insistant sur leurs propres ressources. Cela ne suffit pas toujours, d'où la nécessité d'être inventif. On peut leur proposer de la revalidation physique, s'ils n'en avaient pas déjà fait, de la psychoéducation (c'est-à-dire, comprendre l'anxiété, la douleur, le deuil de la bonne santé, les douleurs et les médicaments), et aussi des programmes d'autohypnose et de meilleure gestion de la douleur. Pour cela il est indispensable d'entendre et de respecter les besoins spécifiques des patients, ce qui nécessite de créer une bonne relation thérapeutique. Cela passe par le fait d'accepter la réalité que le patient nous amène et d'activer ainsi ses ressources.

L'hypnose et ses mythes

Qu'est-ce que l'hypnose ?

Les mythes par rapport à l'hypnose sont influencés et entretenus par des films, des spectacles et des reportages de transes collectives.

Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

Exemples:

- On est hypnotisé par le regard : faux.
- L'hypnose est un sommeil : faux.
- Il faut croire en l'hypnose pour que cela marche : faux parce que ce n'est pas une religion.
- L'hypnose = manipulation : ça peut être vrai s'il y a absence d'éthique. Mais c'est faux si on l'utilise de façon correcte dans le domaine médical et dans le domaine des soins.
- Pour être hypnotisé, il faut être hystérique : faux
- L'hypnose est perte de conscience : complètement faux. On est conscient.
- L'hypnose diminue ou supprime la douleur : c'est vrai. En cas de transe collective, dans certains rites, les personnes supportent des souffrances qu'elles ne pourraient pas supporter autrement.

Le mot hypnose vient du grec, hypnos, le sommeil. Or, depuis 1949, on sait que l'électro-encéphalogramme de quelqu'un qui est en état d'hypnose, est un EEG de veille. En 1821, on utilisait déjà l'hypnose. Certains rapports montraient qu'en utilisant cette méthode, on diminuait la mortalité de 40 à 4 % au cours d'opérations. Il est déjà difficile de définir la conscience humaine, il l'est encore plus de définir les processus de conscience modifiée comme l'hypnose. Celle-ci, comme la douleur, est une expérience subjective vécue par soi-même et qui est rapportée à l'autre.

L'hypnose est un talent que la nature a offert à chacun, mais de façon variable (de même que chacun a un talent +/- développé pour le dessin ou la musique ...). En effet, on n'est pas « hypnotisé », mais on se met en hypnose soi-même, comme on s'endort soi-même. Le rôle de l'hypnotiseur, c'est uniquement de créer autour de vous les conditions favorables pour que, si vous êtes d'accord, si vous êtes motivés, si vous avez confiance en lui, spontanément, par une technique de communication particulière, vous glissiez dans le «processus hypnotique». A ce moment-là, votre cerveau ne fonctionne pas de la même façon. Vous avez une diminution du raisonnement, du jugement et de l'analyse et vous devenez beaucoup plus suggestible, ce qui a beaucoup d'intérêt, notamment lors de l'hypnose en chirurgie.

On peut dire à quelqu'un qu'il fait du ski pendant qu'on tape avec un marteau pour refaire son nez. Lui va sentir la glace sous ses skis, il va vivre cette sensation dans son corps de façon très intense, comme si, vraiment, il était là. Quand on est en hypnose, on vit un autre rapport à soi-même et à son environnement. Cela peut être très utile en douleur chronique, parce que cela permet de faire une parenthèse par rapport à ce qu'on vit dans son corps.

De plus, on a une perception différente par rapport à la notion du temps. On peut avoir l'impression que le temps passe beaucoup plus vite ou beaucoup plus lentement. C'est donc une expérience personnelle utile et agréable.

En collaboration avec l'unité de recherche médicale, des recherches ont été faites pour trouver ce qui se passe dans le cerveau de quelqu'un qui reçoit une stimulation douloureuse, selon qu'il soit ou non en hypnose. On a remarqué que non seulement, subjectivement, les volontaires disent qu'ils ont moins mal, sous hypnose, mais également, objectivement, dans leur cerveau il y a nettement moins d'activation des zones liées à la douleur. L'hypnose module donc la sensation douloureuse, et peut-être un traitement intéressant dans les problèmes de douleurs chroniques. Cela demande évidemment une adhésion thérapeutique du patient. Cela demande aussi d'encourager le patient à devenir gestionnaire de sa santé.

Au CHU, nous avons créé des groupes qui se rencontrent huit fois deux heures sur une période de deux ans : au bout des deux ans, 83% de ces patients disent que leur santé s'est améliorée.

L'hypnose doit bien sûr être intégrée dans une approche pharmacologique (les médicaments), une approche explicative, un soutien psychologique. C'est un outil parmi d'autres.

Autonomie, responsabilisation, valorisation

L'important, c'est de garder les 3 P :

- **Plaisir** d'apprendre;

- **Patience** avec soi-même (on ne change pas du jour au lendemain, c'est un processus d'apprentissage);

- **Persévérance** dans un projet, c'est-à-dire qu'on l'utilise régulièrement pour acquérir ce qu'on appelle « l'autonomie de meilleure gestion », une certaine responsabilisation (que vous êtes certainement amenés à faire si vous avez une problématique rhumatismale) et une valorisation : grâce à votre intervention, c'est vous qui arrivez à gérer votre maladie et à améliorer votre qualité de vie, même en ayant un problème de santé.

PROFESSEUR FAYMONVILLE
UNIVERSITÉ DE LIÈGE

Hypnose ou méditation ?

L'hypnose est ainsi une méthode qui permet (entre autres) de ne pas focaliser son esprit sur la douleur. Mais qu'en est-il de la méditation ?

Tout d'abord, il est utile de remarquer qu'il existe autant de forme de méditations qu'il existe de personnes qui méditent. Même si hypnose et méditation permettent d'obtenir un résultat assez identique par rapport à la douleur, c'est à dire s'en détacher ou au moins s'en éloigner, l'objectif de la méditation est très différent. Son but est de reprendre contact avec la partie intime de notre être, avec notre « sourire intérieur ». Une méditation peut pour ce faire être active ou passive, et même active ET passive. Mais elle se situe toujours dans « l'ici et maintenant ».

Notre esprit a l'habitude de vagabonder dans toutes les directions. Il affectionne de visiter notre passé, et de se projeter dans un futur. Il se dit « Je reconnais (passé) cette sensation qui se manifeste dans mon articulation, je vais (futur) encore avoir mal ». Et pour cela, il se réfère, au mieux à des expériences déjà vécues et, au pire, à une base purement hypothétique. En fait, notre esprit n'aime pas trop le changement, et il essaie toujours de retrouver des situations connues, raison pour laquelle nous loupons souvent des opportunités, et nous faisons face régulièrement à des situations identiques, car il installe lui-même ces situations qui lui paraissent « logiques ». Il nous empêche ainsi de nous rendre compte que dans l'ici et maintenant, cela pourrait être différent.

Il est possible de choisir de minimiser ce vagabondage, et d'ouvrir de nouvelles portes.

La méditation active

Si je choisis d'aller marcher tranquillement, ou de m'asseoir dans le jardin, observer la danse des oiseaux ou écouter le chant de la rivière, si je choisis de m'installer au piano, ou prendre mes pinceaux, je propose à mon esprit de revenir dans l'ici et maintenant, de s'accorder un moment de détente et de plaisir. Cela peut lui permettre d'éviter de conclure trop rapidement que cette douleur VA s'installer. Après un peu de temps passé dans le plaisir, la douleur aura peut-être disparu ou elle se sera estompée simplement car elle n'a pas été « alimentée ».

La méditation passive

Elle demande une pratique progressive, plus régulière et l'utilisation de techniques particulières pour parvenir à ne pas se laisser embarquer dans les vagabondages. Ceux-ci sont inévitables et, à ma connaissance, aucun humain vivant n'a réussi à les arrêter. Les combattre ne fait que leur donner plus d'importance, de force et d'envie de s'imposer. Si on parvient simplement à les remarquer, les reconnaître et les mettre de côté, inlassablement les uns après les autres, progressivement, sans se juger, l'esprit finira par se calmer et par apprécier ces moments de détente. De nouvelles possibilités peuvent alors être découvertes comme, par exemple, le fait qu'il n'est plus utile de souffrir…

DOMINIQUE VANDENABEELE

DOSSIER

Et la pleine conscience?

Une forme de méditation que l'on peut qualifier d'active et de passive est la « pleine conscience ». Cette technique est particulièrement intéressante car elle permet, d'une part, l'identification des sensations corporelles, mais aussi l'acceptation de la douleur quand celle-ci se manifeste. Quand les traitements n'agissent plus ou plus assez, quand la douleur est incontournable, quand la fuite ou le combat n'ont plus de sens, reste l'acceptation de ce que l'on à vivre comme voie à suivre…

La mindfulness, aussi appelée la pleine conscience, se fonde sur la conscience de l'expérience présente dans l'acceptation. Selon Jon Kabat-Zin, la pleine conscience désigne un état, une qualité de conscience qui émerge du fait de porter son attention, de manière intentionnelle, au moment présent, sur l'expérience qui se déploie moment après moment, sans filtre (on accepte ce qui vient), sans jugement (on ne décrète pas si c'est bien ou mal, désirable ou pas), sans attente (on ne cherche pas quelque chose de précis).

En plus d'autres nombreux bienfaits, la pleine conscience peut également être d'une aide précieuse dans la gestion de la douleur, allant des maux de têtes aux douleurs chroniques.

Face à la douleur, la plupart d'entre nous avons une réaction de combat, de paralysie ou de fuite, appelée également le système de réponse « fight, flight or freeze », qui est un système sophistiqué de réponse d'urgence, face au danger, que nous partageons avec tous les mammifères. Ce système est particulièrement utile lorsque l'on est réellement en danger et il a joué un rôle important tout au long de l'histoire de l'évolution de l'espèce. Mais face à certains types de douleurs physiques mais également émotionnelles, cette réaction automatique de survie n'est d'aucune utilité.

L'une des réactions les plus communes à la douleur est le recours immédiat aux médicaments, ce qui témoigne d'un état d'esprit courant qui considère que les symptômes sont gênants et indésirables. Ils sont vus comme des menaces inutiles pour notre façon de vivre, qui doivent donc être supprimées ou éliminées dès que possible. Néanmoins, l'évitement de la douleur et la tentative de se sentir mieux à tout prix maintient une variété considérable de désordres médicaux.

Une autre réaction assez partagée est l'aversion, le refus de cette expérience et les histoires qui se racontent par rapport à la douleur (fuite dans le mental). Si vous avez une maladie chronique, il se peut que vous soyez préoccupé, peut-être même effrayé et déprimé par le changement que connait votre corps et par les problèmes à venir. Vous en venez donc à apporter beaucoup d'attention à vos symptômes, mais cette attention n'est ni utile ni thérapeutique.

Ces différentes réactions sont assez normales dans un premier temps, mais la pleine conscience nous propose une manière différente et plus saine de répondre à la douleur. Elle augmente fortement nos chances d'être attentif au respect de notre corps et des messages qu'il essaie de nous adresser.

L'une des invitations est de rester avec l'expérience directe que nous faisons de la douleur, de simplement l'observer sans partir dans toutes les histoires qui se racontent autour de la douleur. Le chemin de la pleine conscience est de nous accepter maintenant, tel que nous sommes, avec ou sans symptôme, avec ou sans douleur, avec ou sans peur.

Au fur et à mesure de la pratique, il devient possible de voir que les sensations de douleurs en tant que telles sont distinctes de nos réponses d'aversions (pensées, constructions mentales, anticipations, appréhensions, peurs et autres sentiments négatifs à propos de la douleur), qui elles viennent s'ajouter à la douleur. Cette réponse d'aversion ajoutée à la douleur constitue l'expérience de la souffrance ; la douleur x la résistance/l'aversion = la souffrance. Cette observation peut être incroyablement libératrice.

La pleine conscience peut également avoir un effet positif pour les personnes ayant développé une kinésiophobie (phobie du mouvement, du sport, d'activités physiques), ce qui leur permettra de reprendre une activité physique qu'il est important de maintenir.

En ramenant l'attention sur l'instant présent, l'anxiété anticipatoire qui alimente le cycle de la douleur est réduite. Des études montrent que chez les méditants confirmés, les réseaux neuronaux impliqués dans l'anxiété s'activent moins pendant les moments sans douleur avant que la douleur ne revienne (moins d'appréhension), et les régions liées au ressenti de la douleur reviennent plus vite à la normale une fois la douleur passée. D'autres études montrent que des personnes expérimentent un stimulus donné comme étant beaucoup plus douloureux lorsqu'ils ont peur que lorsqu'ils se sentent en sécurité. Donc nos inquiétudes par rapport à la douleur contribuent au cycle de la douleur non seulement parce que cela tend les muscles, bloque la circulation sanguine et l'oxygénation des articulations mais aussi parce qu'un muscle tendu amplifie la sensation de la douleur. La pratique de la méditation, qui peut changer notre attitude vis-à-vis de la douleur, peut pour cette raison nous aider à relâcher nos muscles et diminuer l'intensité perçue de la douleur en changeant notre relation à elle.

La pratique de la pleine conscience aide également les personnes à se sentir contenues, soutenues, portées. Le moment présent peut devenir un lieu de refuge plutôt qu'une menace à éviter.

L'on y découvre également qu'en réalité rien ne reste immobile, stable, et identique à lui-même. Nos sensations, nos pensées et nos émotions viennent, nous traversent et disparaissent. La douleur est fluctuante, les sensations sont impermanentes, changeantes. Ceci soutient le développement de la tolérance à la douleur et également aux émotions difficiles. La douleur est replacée au sein d'un tout plus vaste dans lequel il y a aussi des choses agréables. Cela permet de cesser de s'identifier à la douleur, ce qui atténue la souffrance et permet de reprendre goût à la vie.

L'une des choses que l'on apprend également à travers la pleine conscience est de faire la différence entre les domaines sur lesquels on peut avoir un contrôle et ceux sur lesquels il est contreproductif d'essayer.

La souffrance augmente du fait d'essayer de contrôler des choses qui sont en dehors de notre contrôle, on y apprend à lâcher prise graduellement. L'on y fait souvent référence à la prière de la sérénité : « Donnez-moi la sérénité d'accepter les choses que je ne puis changer, le courage de changer les choses que je peux, et la sagesse d'en connaître la différence »

Lorsque l'adversité devient une opportunité pour apprendre et grandir, la vie est enrichie.

Caroline Rusabana,
Psychologue, Psychothérapeute

References

Mindfulness and Psychotherpay, edited by Christopher Germer, Ronald Siegel, Paul Fulton
Au cœur de la tourmente, la pleine conscience. Jon Kabat-Zinn

RECHERCHE MÉDICALE

Réunion du comité d'accompagnement du projet et Conférence de presse

Ce 4 juin à St-Luc, nous avons participé à une réunion d'information sur l'avancement du projet de recherche médicale soutenu par CAP48, en présence de Mrs Delcampe et Tockert de CAP 48, des représentants des associations de patients regroupées dans CLAIR (arthrites, sclérodermie et lupus), des sponsors (firmes pharmaceutiques) et de médecins/chercheurs.

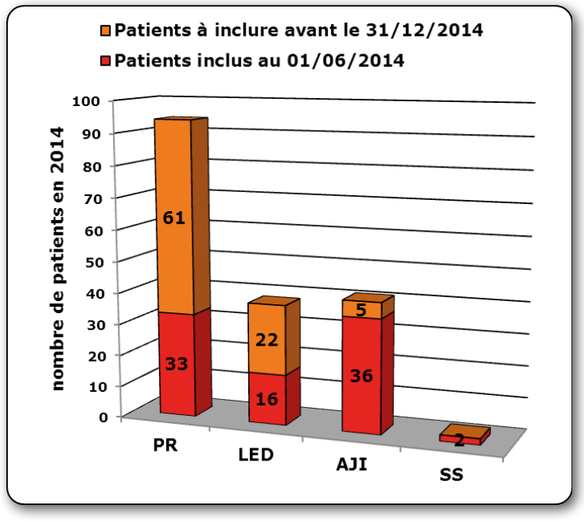
Le projet a débuté en 2013 et s'étend sur 5 ans, avec une extension possible sur 10 ans. Les données sont recueillies dans des carnets d'observation et les prélèvements sont centralisés. Les résultats seront publiés.

Le projet est à présent en vitesse de croisière. Les cohortes de patients sont établies. L'association arthrites est impliquée dans 2 de ces cohortes: l'arthrite juvénile et la polyarthrite rhumatoïde.

Pour rappel, les patients concernés sont ceux souffrant d'arthrite débutante de l'enfant et du jeune adulte (<40 ans). Pour cette première année, cela concerne:

- 94 cas pour la polyarthrite rhumatoïde (Pour les années suivantes: 376 cas/an)
- 41 cas pour l'arthrite juvénile idiopathique (Pour les années suivantes : 165 cas/an)
- 38 cas pour le lupus (Pour les années suivantes : 150 cas/an)
- 1 cas pour la sclérodermie (Pour les années suivantes : 4 cas/an)

L'objectif principal est d'optimaliser la prise en charge précoce, les soins, la qualité de vie et la rémission clinique, via 3 recherches fondamentales.



- Recherche clinique (Ex : suivi clinique prospectif PR)
- Recherche fondamentale (Ex marqueurs de réponse thérapeutique)
- Recherche appliquée (Ex : coûts de l'AJI, lupus et grossesse)

Ces recherches seront validées par le CRI (SFR – Société française de Rhumatologie).

Chaque université prend en charge un aspect de la recherche.

Celle de l'UCL est basée sur l'exploitation de biopsies synoviales. Il s'agit d'identifier les marqueurs porteurs d'une information pronostique et/ou thérapeutique dans les liquides synoviaux des patients atteints de maladie débutante, de façon à pouvoir améliorer l'évaluation de la sévérité de la maladie et la réponse au traitement

Celle de l'ULB est également basée sur l'exploitation des sérums. Elle vise à rechercher des anticorps spécifiques dans le sérum surtout chez des patients négatifs pour le Facteur Rhumatoïde et les anticorps antipeptides citrullinés afin d'identifier d'autres facteurs impliqués dans l'autoimmunité et l'autoinflammation. L'Ulg se base sur l'analyse des protéines et des anticorps. En effet, une réaction enzymatique des anticorps est incomplète chez les patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde, et cette réaction est réversible lors de la rémission de la maladie et lors de la grossesse (qui induit une rémission provisoire). Cette réaction peut donc nous donner également une information sur l'activité de la maladie dans la PR précoce et son évolution en fonction du traitement.

Actuellement, il existe 24 centres participants et 87 patients inclus dans les cohortes (AJI-36, PR-33, LED-16, ScS-2)

Aide aux Patients

Le projet CAP48 n'oublie pas l'aide nécessaire à apporter aux patients. En collaboration avec la confédération CLAIR, les objectifs sont de:

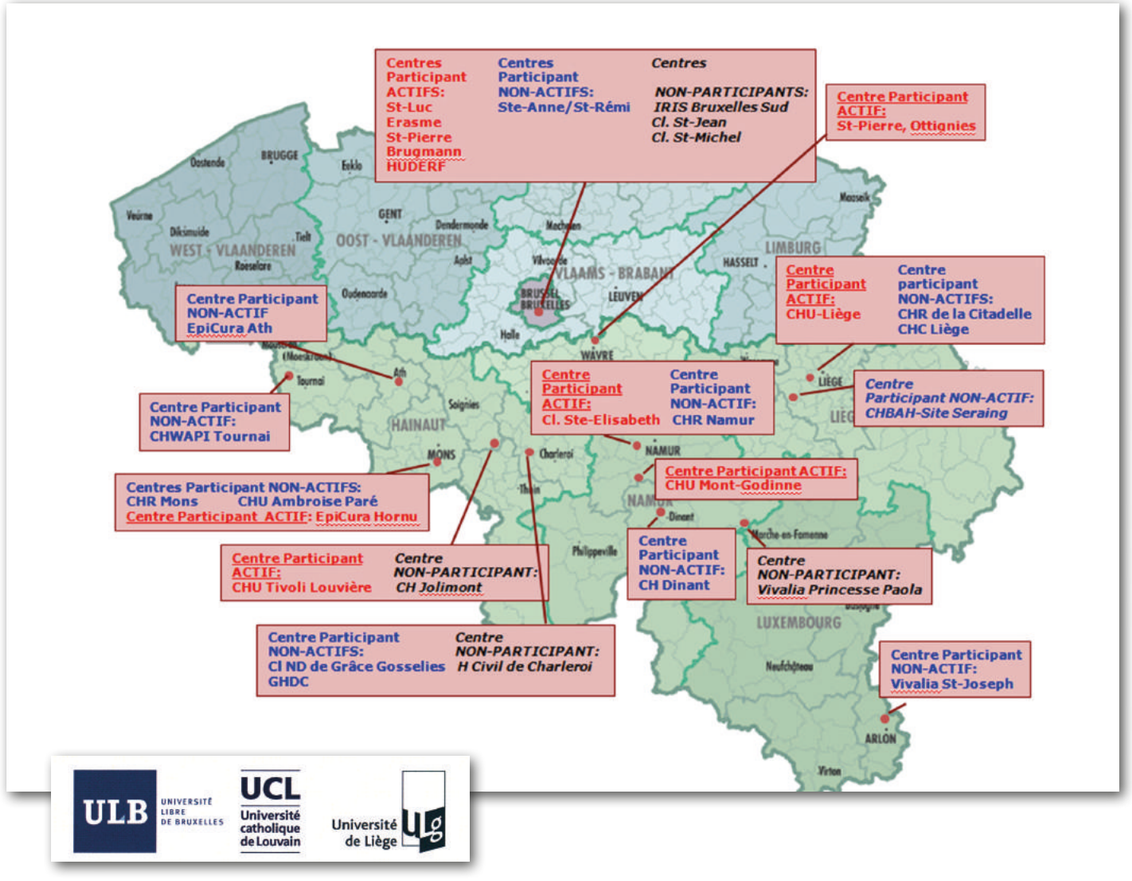
- Créer un réseau de patients-relais afin de sensibiliser les patients et les familles à l'importance du diagnostic précoce, d'un suivi régulier et d'une bonne compliance aux traitements
- Mettre en place le projet « Arthrite juvénile à l'école » axé sur l'éducation et la sensibilisation du corps enseignant et des élèves aux problèmes des jeunes patients.

Une conférence de presse s'est ensuite déroulée. Les médecins – chercheurs y ont développé leurs objectifs (UCL – ULB – ULG) et c'est avec beaucoup d'émotion que des patients ont exposé leur vécu, leurs souffrances et les difficultés de leurs proches !

Le Dr. Lauwerys nous a ensuite permis de visiter les laboratoires, la face cachée de leur travail, l'endroit où se construit peu à peu l'espoir de notre guérison.

Dominique, Caddy et Tatiana.

Une vidéo de la conférence de presse est disponible sur le site de la RTBF: http://www.rtbf.be/video/detail_cap48-recherche-medicale-polyarthrite-2014-ou-en-sommes-nous?id=1935811



Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

RECHERCHE MÉDICALE

L'expression des gènes de nos articulations peut-elle aider au diagnostic et au traitement des arthrites ?

La conférence présentée par le Pr. Badot lors de la journée des Affections Inflammatoires Rhumatismales fait partie du projet de recherche soutenu par Cap48.

A ce jour, lorsque nous sommes face à une arthrite inflammatoire débutante, des questions essentielles se posent à nous. De quelle arthrite s'agit-il ? S'agit-il d'une polyarthrite rhumatoide (PR), d'une arthrite psoriasique (Apso) ou d'une spondylo-arthrite (SpA) ? Quel est son pronostic ? Qu'en est-il de son risque de destruction articulaire ? Quel traitement faut-il instaurer pour obtenir la meilleure réponse et contrôler au mieux la maladie ?

Actuellement pour tenter de répondre à ces questions, nous nous basons sur des critères cliniques, biologiques ou radiographiques. La localisation ou le type d'atteinte articulaire (nombre d'articulations douloureuses ou gonflées, atteinte périphérique ou axiale, petites ou grosses articulations, atteinte symétrique ou non…), la présence ou non de manifestations extra-articulaires (nodules rhumatoïdes, atteintes cutanées ou des ongles, atteintes inflammatoires des yeux ou du tube digestif..) sont des **outils cliniques** permettant de faire la différence entre la PR, l'Apso ou les SpA.

De même, dans la **prise de sang**, la présence de protéines inflammatoires (Vitesse de sédimentation ou la CRP), d'autoanticorps comme le facteur rhumatoide (FR) ou les anticorps Anti-protéines citrullinées (ACPA), du gène HLA B27 peut aider au diagnostic final ou au pronostic.

La découverte d'**érosions articulaires** par radiographie ou par résonnance peut également nous aider à déterminer le caractère plus agressif de la maladie principalement au début de la maladie ce qui nous conduit à devoir mettre un traitement adéquat le plus précocement possible voire idéalement avant que ces érosions n'apparaissent. Et l'on sait aujourd'hui qu'un traitement instauré le plus précocement possible permet de ralentir la maladie et prévenir la dégradation ostéo-articulaire responsable des déformations et de l'impotence fonctionnelle et donc du caractère péjoratif de la maladie.

« Le diagnostic actuel se base sur des critères cliniques, l'analyse de la prise de sang et l'imagerie. »

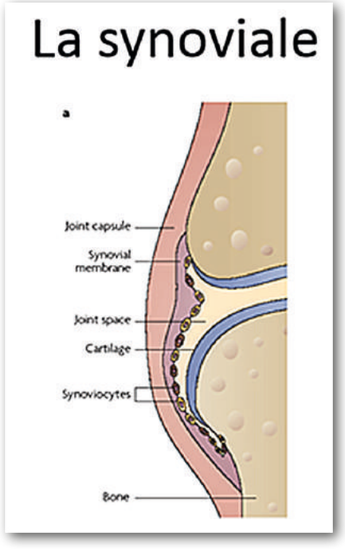
Beaucoup d'études et de recherches sont menées pour déterminer et dépister des marqueurs prédictifs de la maladie ou de son pronostic ou de marqueurs d'une réponse au traitement.

Outre les facteurs environnementaux (comme le tabac par exemple dont on sait aujourd'hui qu'il joue un rôle dans l'induction et le maintien de la PR), d'autres facteurs interviennent dans le développement de ces maladies dites **multifactorielles**, comme les facteurs génétiques. La présence de gène ou de polymorphisme de gène peuvent prédisposer à l'apparition de certaines arthrites (dont le plus connu est le gène HLAB27 qui code pour une protéine de surface qui semble jouer un rôle important dans les mécanismes de reconnaissance du système immunitaire et qui est fortement associé aux SpA). D'autres gènes (du système HLA ou non-HLA ou encore des polymorphismes de gènes) sont à l'étude pour démontrer leur rôle dans les arthrites mais ils ne font pas partie de la routine biologique.

Il semble cependant que l'analyse de l'expression des gènes soit beaucoup plus intéressante.

En effet, un gène dans des conditions particulières et au cours du temps va s'exprimer différemment dans les cellules ou certains tissus. Le résultat de son expression conduira à la production de protéines et de molécules directement impliquées dans l'inflammation présente dans les tissus comme le tissu synovial dans l'arthrite.

Les protéines, une fois produites, peuvent être sécrétées par la cellule et libérées dans le tissu ou le sang et participer à l'inflammation comme c'est par exemple le cas du TNFalpha bien connu pour jouer un rôle dans l'arthrite et que l'on va venir bloquer par certains médicaments spécifiques



(biothérapies bloquant le TNF).

L'étude de l'analyse de l'expression des gènes ou « étude transcriptomique » est l'étude de l'ensemble des ARN dits messagers qui serontproduits lors de leur transcription et qui indique comment nos gènes s'expriment dans des conditions données.

Petit lexique...

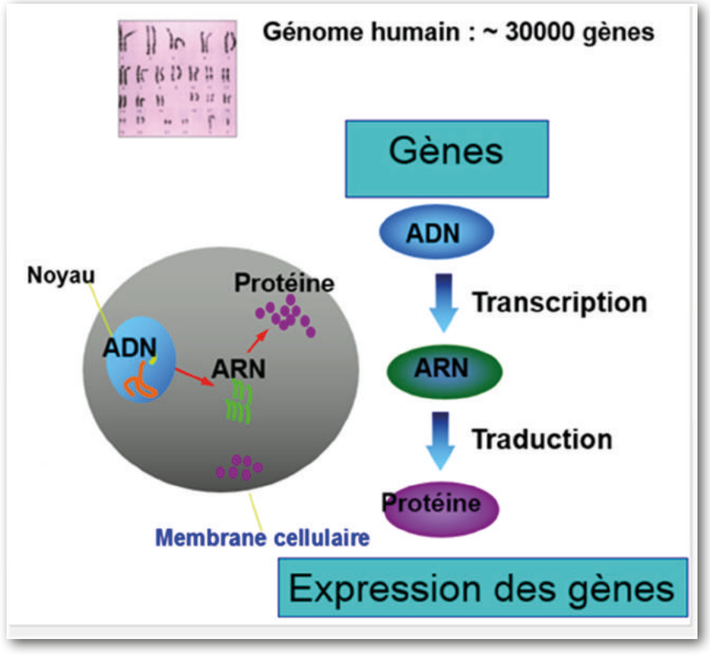
Le génome humain = l'ensemble du matériel génétique d'un individu des gènes codés dans son acide désoxyribonucléique (ADN). Selon les individus il existe différentes versions des gènes appelés allèles. La science qui étudie le génome est la génomique

Un gène = portion d'ADN (acide desoxyribonucléique) qui contient la « recette » pour la fabrication d'une protéine ainsi que les différents outils nécessaires à sa fabrication.

L'ADN dans le noyau est entouré d'un squelette de protéines et cet assemblage ADN+squelette de protéines forme le chromosome.

L'ADN après « déroulage et désassemblage du chromosome» sera une fois dans le corps de la cellule (et non plus dans le noyau) transformé en ARN (acide ribonucléique) lors de la transcription et ensuite, à l'aide d'autres éléments présents dans les cellules, ces ARN seront modifiées et transformées en protéines lors de la traduction.

L'épigénétique est l'ensemble des mécanismes moléculaires ayant lieu au niveau du génome et qui interviennent dans la régulation de l'expression des gènes.



Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

RECHERCHE MÉDICALE

Elle permet d'avoir une vision plus « globale » de la situation ou de l'état d'un tissu.

L'arthrite est une maladie de l'articulation (paroi articulaire ou synoviale) où réside une inflammation aigüe (synovite) et comprendre le rôle des différents acteurs cellulaires et moléculaires de la synoviale est crucial pour en déterminer la cause ou les conséquences ou les approches thérapeutiques ciblées.

Pendant longtemps, l'accès au tissu synovial n'était pas simple mais depuis quelques années, il est rendu plus aisé par le développement de la mini-arthroscopie (Fig1), technique relativement peu invasive qui permet de pénétrer dans l'articulation (principalement d'un genou inflammatoire) à l'aide d'une caméra et d'observer l'intérieur de l'articulation, d'en prélever du tissu destiné à des analyses microscopiques ou moléculaires. Quelques centres en Belgique réalisent depuis quelques années ce type d'investigation (même si cela ne fait pas partie de la routine clinique et que cela reste dans un cadre scientifique et expérimental nécessitant l'accord préalable du patient).

Mais cette technique a permis de nettement mieux comprendre les causes, l'étiologie et les mécanismes immunitaires impliqués dans la maladie articulaire ou dans son traitement.

Outre l'analyse microscopique du tissu synovial prélevé, nous pouvons aussi réaliser de manière expérimentale des analyses de l'expression des gènes au sein du tissu pour en déterminer « la signature moléculaire » grâce aux

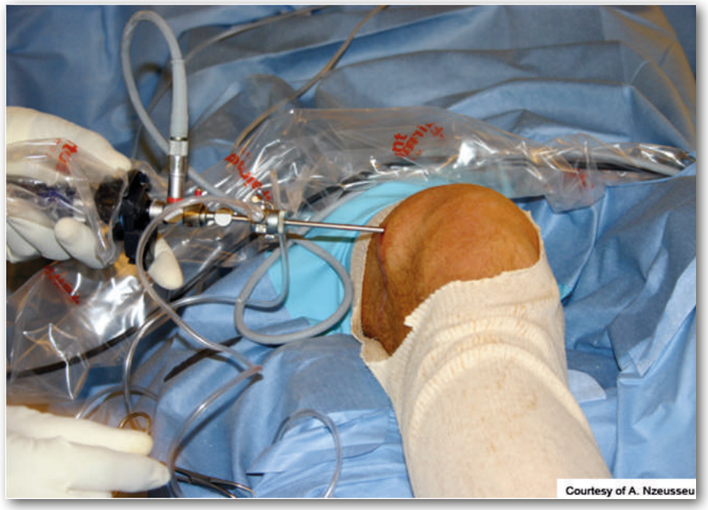


Fig1 - Mini-arthroscopie

techniques des « microarray » ou encore appelés « puces à ADN ». Ces puces (utilisées dans d'autres spécialités en Médecine comme l'oncologie pour aider au diagnostic et au traitement de certaines tumeurs) permettent d'analyser comment des gènes s'expriment dans un tissu donné et en déterminer une « signature spécifique » soit dans une situation particulière (arthrite psoriasique ou rhumatoide), à un moment donné (arthrite débutante ou avancée), ou dans des conditions particulières (traitées ou non traitées, bonne réponse ou mauvaise réponse au traitement).

Ces techniques peuvent dans un futur proche apporter une aide certaine à l'approche diagnostique, de classification, de pronostic et de choix thérapeutique dans la prise en charge des arthrites.

Grâce aux travaux préliminaires de certaines équipes belges (Pr Lauwerys-UCL), une puce de quelques centaines de gènes intéressants dans la synoviale est actuellement en développement et à disposition pour aider au diagnostic d'arthrite débutante en combinaison avec des informations cliniques et biologiques du patient (www.rheumakit.com)

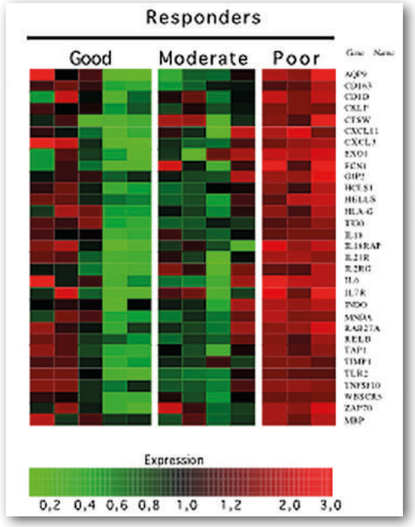
Le choix thérapeutique est important dans la prise en charge de l'arthrite afin de soulager au plus vite le patient mais aussi de préserver ses articulations dans les années à venir. Outre les traitements classiques (DMARDs= médicaments synthétiques dits de fond pour le traitement de l'arthrite) bien connus pour être efficaces dans le contrôle de la maladie (comme le methotrexate, le leflunomide ou la sulfasalazine), les biothérapies, thérapies biologiques ciblées, ont nettement amélioré le pronostic des maladies plus sévères et réfractaires (ou intolérantes) aux traitements classiques et doivent souvent être mises en route chez 60% des patients.

Le choix actuellement des biothérapies est plus large qu'il y a dix ans (anti-TNF, anti-IL6, déplétion des lymphocytes B ou agent bloquant la costimulation lymphocytaire) mais le choix de la molécule reste quelque peu aléatoire. De plus, 20 à 30 % des patients risquent de ne pas ou de ne plus répondre à l'une ou l'autre biothérapie instaurée après quelques mois avec un risque de progression de la maladie, un risque d'effets secondaires et un coût inutile considérable.

Avoir des marqueurs prédictifs de la réponse à un traitement est comme on peut le comprendre très important afin d'éviter ces situations. Des chercheurs belges ont beaucoup travaillé en collaboration avec d'autres centres, sur l'identification des signatures moléculaires de la synoviale par l'analyse d'expression des gènes, et sur l'identification de ces marqueurs en réponse à différents type de biothérapies arrivant à la conclusion qu'il existe des signatures propres à chaque traitement ou a la prédiction de la non réponse.

Par exemple, ces signatures moléculaires observées et obtenues par l'analyse de l'expression des gènes synoviaux dans la PR, chez des patients considérés comme des « futurs non répondeurs » au traitement par anti-TNFa a permis d'identifier un marqueur (le récepteur soluble de l'interleukine IL7Rs) qui peut être dosable dans le sang des patients. Ce marqueur pourrait donner l'information lorsqu'il est élevé dans le sang que les patients ont un risque de ne pas répondre au traitement par les agents bloquant le TNF et qu'il serait dès lors préférable d'envisager une autre voie de blocage de l'inflammation par l'utilisation d'une autre biothérapie (comme le blocage de l'IL-6 ou de la costimulation lymphocytaire ou par un agent déplétant les lymphocytes B).

Ce doit encore être démontré avec un plus grand nombre de patients et dans d'autres études mais c'est un très beau début pour améliorer dans les années à venir la prise en charge thérapeutique des maladies inflammatoires



articulaires. Nous devons encore réaliser d'autres travaux mais ces découvertes préliminaires sur l'identification des signatures moléculaires dans la synoviale ou de l'épigénétique représente de belles perspectives pour arriver à mieux diagnostiquer ou traiter les patients souffrant de maladies inflammatoires articulaires.

PROFESSEUR VALÉRIE BADOT
SERVICE DE RHUMATOLOGIE ET DE MÉDECINE-PHYSIQUE. HÔPITAL ERASME.

REFERENCES

1: DUCREUX J, DUREZ P, GALANT C, NZEUSSEU TOUKAP A, VAN DEN EYNDE B, HOUSSIAU FA, LAUWERYS BR. GLOBAL MOLECULAR EFFECTS OF TOCILIZUMAB THERAPY IN RHEUMATOID ARTHRITIS SYNOVIUM. ARTHRITIS RHEUMATOL. 2014 JAN

2: MORET FM, BADOT V, LAUWERYS BR, VAN ROON JA. INTRAARTICULAR SOLUBLE INTERLEUKIN-7 [CORRECTED] RECEPTOR LEVELS ARE INCREASED IN PATIENTS WITH RHEUMATOID ARTHRITIS AND CORRELATE WITH LOCAL MEDIATORS OF INFLAMMATION: COMMENT ON THE ARTICLE BY PICKENS ET AL. ARTHRITIS RHEUM. 2012 FEB

3: GUTIERREZ-ROELENS I, GALANT C, THEATE I, LORIES RJ, DUREZ P, NZEUSSEU-TOUKAP A, VAN DEN EYNDE B, HOUSSIAU FA, LAUWERYS BR. RITUXIMAB TREATMENT INDUCES THE EXPRESSION OF GENES INVOLVED IN HEALING PROCESSES IN THE RHEUMATOID ARTHRITIS SYNOVIUM. ARTHRITIS RHEUM. 2011 MAY

4: LAUWERYS BR. [IDENTIFICATION OF NEW DIAGNOSTIC AND THERAPEUTIC MARKERS IN RHEUMATOID ARTHRITIS]. BULL MEM ACAD R MED BELG. 2011

5: BADOT V, DUREZ P, VAN DEN EYNDE BJ, NZEUSSEU-TOUKAP A, HOUSSIAU FA, LAUWERYS BR. RHEUMATOID ARTHRITIS SYNOVIAL FIBROBLASTS PRODUCE A SOLUBLE FORM OF THE INTERLEUKIN-7 RECEPTOR IN RESPONSE TO PRO-INFLAMMATORY CYTOKINES. J CELL MOL MED. 2011 .

6: BADOT V, GALANT C, NZEUSSEU TOUKAP A, THEATE I, MAUDOUX AL, VAN DEN EYNDE BJ, DUREZ P, HOUSSIAU FA, LAUWERYS BR. GENE EXPRESSION PROFILING IN THE SYNOVIUM IDENTIFIES A PREDICTIVE SIGNATURE OF ABSENCE OF RESPONSE TO ADALIMUMAB THERAPY IN RHEUMATOID ARTHRITIS. ARTHRITIS RES THER. 2009

Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

Les publications ci-dessous sont gratuites pour les membres.
Commande via le 0800/90 356 ou boutique@arthrites.be

NOS BROCHURES

Guide Arthrite Juvénile et son carnet de santé
68 pages
7 euros • gratuit pour les membres

Les arthrites psoriasiques et le psoriasis
120 pages
7 euros • gratuit pour les membres

Spondylarthrite Ankylosante
84 pages
7 euros • gratuit pour les membres

Polyarthrite rhumatoïde

1 chapitre Arthrite Juvénile et Arthrite Psoriasique
68 pages
7 euros • gratuit pour les membres

LES AUTRES PUBLICATIONS

Polyarthrite rhumatoïde : Des exercices physiques adaptés pour préserver votre santé. A faire en collaboration avec votre kiné.
Intéressé ? Votre kiné ou vous pouvez commander la farde d'exercices.
Pour les non-membres :
6 euros de frais d'envoi (est considéré comme colis)

Spondylarthrite Ankylosante? Il faut bouger!
32 pages
7 euros • gratuit pour les membres

Guide du patient Comprendre et traiter les affections rhumatismales inflammatoires
2,5€ - gratuit pour les membres

Guide du patient Aides sociales et financières pour maladies inflammatoires rhumatismales
2,5€ - gratuit pour les membres

Passeport patient
Disponible également chez votre rhumatologue

Guide sur les aides sociales et financières
Le guide est joint à à toute commande de brochure ou d'articles de la boutique.

AIDES TECHNIQUES

Ouvre-bocal 1
7 euros

Soulevez légèrement le bord du couvercle pour laisser entrer l'air. Le couvercle se soulève alors au centre

Ouvre-boîte pour boîte à anneaux 2
7 euros

Permet d'ouvrir plus facilement les boîtes de conserve avec anneaux

Dévisse-bouchon pour tetra-brick 3
7 euros

Porte-clés 4
10 euros

2 clés peuvent être placées dans ce porte-clés à poignée. Même s'il est un peu encombrant, il vous évite de travailler avec le bout des doigts et vous donne plus de force pour tourner.

Bic ergonomique 5
2,50 euros

Bookseat 6
25 euros pour les membres (au lieu de 29,95) + 6,50 frais de port
Vous pouvez consulter les couleurs disponibles via www.thebookseat.be/, ou les réserver pour le 8 juin (voir page 4)

Poloch 7
15€ pour les membres (au lieu de 20€) + 6,50€ frais de port

Guide aides techniques
8 euros • gratuite pour les membres

Les nouvelles aides techniques sont visibles sur notre site web. Réservez-les pour la Journée Mondiale de l'Arthrite en octobre (dates et lieux voir agenda page 5) de façon à éviter des frais de port : www.arthrites.be/boutique.asp.

Sauf indication contraire, les prix sont affichés avec 2€ de frais de port inclus.

Les commandes seront envoyées dans les 15 jours après réception du montant de la commande sur le compte BE 28 2100 7837 2820 code BIC GEBABEBB Asbl Polyarthrite. En communication : pour les aides techniques, précisez "aides techniques n°..... "

Plus d'infos au 0800/90 356 ou envoyez un mail à boutique@arthrites.be

Notre boutique aussi se restructure.

Nous souhaiterions créer un espace « Bibliothèque ». Si vous avez lu un livre sur une de nos pathologies, sur la fatigue, la douleur, les maladies chroniques, qui vous a intéressé, faites-nous en part, partagez l'information, envoyez-nous un mail à contact@arthrites.be.

Nous souhaiterions également développer la partie « Aides techniques ». Si vous connaissez ou avez trouvé un outil, gadget qui vous est utile dans votre quotidien, envoyez-nous un mail à contact@arthrites.be.

Partagez l'information ! Que nous puissions la partager à notre tour…

N° vert gratuit : 0800/90 356

contact@arthrites.be
www.arthrites.be

MSD Be well

abbvie

KBVR·SRBR

CAP48

Pfizer

Roche

Bristol-Myers Squibb