



arthrites

Magazine



Dossier

Tout savoir sur le Méthotrexate

La Polyarthrite Rhumatoïde

Les mains, mais pas que...

Et bien plus...

Les rencontres «Entre-Nous»

Des interviews, des témoignages...

Et toutes vos rubriques préférées!

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

Dr Laure Tant
Dr Clio Ribbens
Dr Céline Brasseur
Pr Bernard Lauwerys
Pr C. van Durme
Cécile Debiève
Jean Marion
Christine Dessart
Philippe Wanufel
Françoise Heine
Mireille Naveaux
Stéphanie Stokes
Nathalie Dumont

Comité de lecture

Dr Robert François
Dr Patrick Durez
Jean Marion
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 Dobbstein, 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

Marie-Laurence Jacquemin
mljacquemin@gmail.com

Stéphanie Stokes
stephanie.stokes@gmail.com

Hainaut / Charleroi

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

Hainaut / Mons

Marie-Claude Olympe 065/31 46 50
mcolympe@skynet.be
polyarthritesmons@gmail.com

Hainaut / Tournai

Martine Kevers 0473/44.45.63
martekev@hotmail.com

Luxembourg / Bastogne

Cécile Debiève 061/40.17.58
lux@arthrites.be

Namur

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

Liège

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

Camille Mignolet
camille.mignolet@skynet.be

Région germanophone

Léon Dobbstein 0487/46 23 05
leonard.dobbstein@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



Il n'aura fallu qu'une semaine en ce début d'année pour que les événements de la vie nous fassent oublier nos maux, car au moment où j'écris cet éditorial, j'ai encore en mémoire les attentats de Paris qui nous ont tous bouleversés et nous ont fait oublier nos douleurs pour un triste moment.

Mais tout comme Paris s'est relevé et a dit non au terrorisme, nous avons aussi nos combats personnels et nous nous devons aussi de nous relever pour apprendre à vivre avec nos pathologies qui sont, pour beaucoup, devenues des compagnes de route silencieuses avec lesquelles nous devons vivre même si nous préférierions faire sans.

Ce trimestre, nous avons choisi de diriger notre attention sur la polyarthrite, pathologie la plus fréquemment rencontrée, et heureusement aujourd'hui, la mieux connue et suivie. Les articles scientifiques sont une source d'information importante pour comprendre nos pathologies et on se retrouve dans les témoignages des patients.

Nous espérons que les articles, conseils et les rencontres organisées que nous vous présentons dans ce magazine vous aideront non seulement à comprendre nos maladies mais aussi à trouver un équilibre dans la vie de tous les jours.

Stéphanie Stokes

SOMMAIRE

- | | | | |
|----------|-------------------------------------|-----------|---|
| 3 | Edito | 21 | On en parle |
| | | 21 | Comprendre une personne qui souffre de douleurs chroniques |
| 4 | Entre-Nous | 25 | Bon à savoir |
| 4 | Luxembourg, Liège, Namur, Charleroi | 25 | Réforme du ticket modérateur : une économie dans le secteur des soins de santé? |
| 8 | Agenda | 26 | Rappel status BIM et paiement coti |
| 8 | Sortie Solis | 28 | Solis |
| 8 | Les journées de la LUSS | 28 | Cap48 et le projet des Ecoles |
| 9 | Dossier Polyarthrite | 29 | Parrain Solis |
| 9 | Témoignage Lucette | 29 | Prêt de matériel - le Trets est chez Maureen |
| 10 | Methotrexate (Tant/Brasseur) | 30 | Boutique |
| 14 | Atteintes de la main dans la PR | | |
| 16 | Vaccination | | |
| 18 | Compliance | | |
| 19 | La PR c'est (aussi) le pied | | |

ENTRE-NOUS

Entre-Nous Luxembourg

Du fond de la Belgique, souffle un vent de nouveauté... Dans notre belle province de Luxembourg, un nouvel « Entre-nous » est né !!!

La province étant grande, nous la partagerons en trois : Arlon, Bastogne et Durbuy afin que chacun puisse venir à une réunion sans devoir faire trop de kilomètres.

Les débuts seront sans doute un peu chaotiques mais nous vous attendons nombreux à nos premières

réunions : les samedis 21/02/2015 à 14h00 au Lunch Garden de Arlon, 18/04/2015 à 14h00 à la pâtisserie Arnould Place McAuliffe et 27/06/2015 à Durbuy, mais le lieu reste encore à déterminer...

Avec votre aide, nous trouverons un vrai endroit pour nous retrouver, nous verrons quelles sont vos idées, ce que vous désirez vivre, qui vous désirez rencontrer, les informations que vous désirez obtenir et l'aide que l'association peut vous apporter. Nous réveillerons cette province quelque peu endormie !!!

Toutes les personnes de bonne volonté sont les bienvenues. Avec les pathologies de l'association ou pas, parents, enfants, proches, aidants, soignants, médecins, rhumatos etc. Nous essayerons de répondre à toutes vos questions.

Nous sommes d'ores et déjà à la recherche de personnes désireuses de s'impliquer plus dans cette aventure.

En attendant ces rencontres, surtout n'hésitez pas à nous contacter si vous avez des questions, ou simplement si vous ressentez le besoin de parler à quelqu'un. Une oreille attentive vous attend au 061/40.17.58 ou au 0477/085.172. En cas d'absence, merci de laisser un message sur le répondeur, nous vous recontacterons le plus vite possible.

Au plaisir de vous rencontrer très vite...

CÉCILE DEBIÈVE
LUX@ARTHRITES.BE
061/40.17.58
0477/085.172



Entre-Nous Liège

Informier et accompagner les patients et membres souffrants, tel était mon objectif en tant que personne relais. Depuis le samedi 13 décembre, c'est mission accomplie.

Le démarrage fut tardif, car je souhaitais trouver un endroit facilement accessible en transport en commun, un endroit bien connu des patients, et un lieu convivial.

Dès le départ, le CHU m'est apparu comme une évidence, mais je n'imaginai pas qu'il fût si difficile de se frayer un chemin dans le dé-

dale administratif d'un ensemble universitaire imposant comme celui de Liège. C'est grâce au support de nos rhumatologues et avec l'aide de plusieurs membres du personnel du CHU que nous y sommes parvenus, ensemble.

La première a bien eu lieu, en présence d'un beau petit groupe, même



s'il y a eu plusieurs désistements de dernière minute, en raison des fêtes de fin d'année très proches.

Un bref tour de table où chacun s'est présenté. Pas de « round d'observation », comme le dira Martine mais très vite des discussions à bâtons rompus. Une très bonne ambiance, beaucoup de convivialité entre des personnes qui se connaissent à peine, à tel point qu'il était passé midi quand il a fallu déjà nous quitter.

Quelques commentaires qui me sont parvenus :

« J'ai participé avec grand plaisir à la réunion du groupe Entre -Nous

de Liège : rencontre agréable et bienfaisante, discussions à bâtons rompus et échanges d'infos d'un grand intérêt, merci aux valeureux organisateurs » (Martine).

« Bon petit groupe » (Marie-Rose).

« Merci aux organisateurs et aux participants tous sympas !!! » (Anne-Marie).

Je remercie les premiers participants, mais aussi toutes les personnes du CHU et de l'ULG qui ont permis à ce groupe de voir le jour. J'espère que nous serons encore plus nombreux le 17 janvier 2015.

Prochain Entre-Nous en 2015 : les samedis 17 /01 – 21/02 – 21/03 – 18/04 et 16/05.

De 10 à 12 heures, salle CHU Sart-Tilman Liège, accueil puis -2 au pied de l'escalator (Petite salle max : 15 personnes), soit salle F50 (au-dessus de l'amphithéâtre) à droite après le grand escalier et le parking Personne Handicapée (Fléchage).

PS. N'oubliez pas de prévenir de votre participation, (suivant le nombre, petite ou grande salle), d'avance merci.

JEAN MARION

04/372 02 76

CAMILLE.MIGNOLET@SKYNET.BE

Entre-Nous Namur

Ce lundi 27 octobre, nous nous retrouvons à une petite dizaine dans le local agréable que la LUSS a mis gentiment à notre disposition.

La soirée commence par un tour de table où chacun peut s'exprimer librement: la maladie, les difficultés et frustrations qu'elle entraîne sur tous les plans de la vie, le découragement, les interrogations liées aux traitements, les petits trucs et astuces que certains ont trouvés au quotidien et que l'on partage, son histoire et la vie au jour le jour.

Nous avons la chance de pouvoir entendre le témoignage de l'épouse de l'un d'entre nous qui nous fait part de sa grande compassion et empathie pour son mari atteint de spondylarthrite mais aussi de ses difficultés parfois face à cette maladie qu'elle ne peut qu'imaginer.

Les témoignages des autres personnes atteintes de spondylarthrite lui apportent un grand éclairage et un certain soulagement.



Madame Blauwbloeme, infirmière référente en rhumatologie à Mont-Godinne assiste à la réunion en vue de mieux comprendre

nos différentes pathologies. C'est important pour nous de pouvoir converser avec un membre de l'équipe soignante en dehors de l'hôpital.

Ensuite, tout en dégustant un bon gâteau, les projets fusent autour de la table.

Parmi ceux-ci

- Visite au vignoble d'un de nos amis programmée pour mai/juin à Champion. Nous vous tiendrons informés du jour et de l'heure.

- Gros, gros projet de mettre sur pied (c'est le cas de le dire) les Chemins de St Jacques de Com-

postelle, par portion, par les patients intéressés. Etant donné l'organisation importante de ce projet, nous pensons le programmer en 2016.

Nous sentons bien parmi ce petit groupe une envie de vivre malgré tout, une envie de se dépasser pour certains, une envie de s'amuser et surtout de faire corps entre « pairs » pour tenter de dédramatiser nos pathologies.

Merci à toutes et tous pour cet agréable moment de partage.

N'hésitez pas à apporter vos

trucs et astuces, les livres qui vous ont emballés et vos idées de rencontres futures.

CHRISTINE, « ENTRE-NOUS » NAMUR

081/357 382 ou

NAMUR@ARTHRITES.BE

Voici les dates des deux prochaines sorties prévues

Elles sont organisées par des membres de Entre-Nous Namur mais ouvertes à tous

- le 9 mai à 14h00, visite du donjon de Fernelmont avec Christine Dessart
- le 6 juin à 15h00, visite du vignoble privé de Yves à Champion (Namur)

Renseignements:

namur@arthrites.be ou 081 357 382

Entre-Nous Charleroi

C'est devenu maintenant une douce habitude de se rassembler dans les locaux du Collège Saint Michel de Gosselies pour notre réunion mensuelle d' «Entre-Nous Charleroi».

A quelques mois de notre premier anniversaire nous pouvons ressortir certaines constatations.

Avant tout, et même si notre groupe est en perpétuel changement, nous pouvons constater qu'un petit noyau dur s'est formé qui prend de plus en plus de plaisir à se revoir.

Une autre réflexion est que l'objet de nos rencontres s'éloigne tout doucement de nos pathologies. Ce qui ne veut pas dire que nous les oublions, loin de là, mais il nous semble plus important de discuter de nos vies, de nos hobbies, de nos familles comme le feraient de vieux amis. L'accent est mis aussi sur le partage (de petits gâteaux, de chansons, de jeux, etc). Il est bien évident

que lorsque l'un d'entre nous a une question à poser sur sa maladie, un conseil à demander sur un médicament ou sur un traitement, une information à donner à ce sujet, cela devient prioritaire.



Mais notre désir est de ne pas nous cantonner à ces problèmes pour ne pas broyer du noir. Nos réunions veulent justement nous aider à en sortir.

Nous apprécions aussi les visites

de Dominique tant pour les bons conseils qu'elle est toujours prête à donner, que pour les informations en tout genre ou simplement pour la bonne humeur et la sérénité qu'elle nous apporte.

Pour terminer, j'aimerais remercier toute mon équipe « Entre-Nous ». Je n'imaginais pas en lançant cette activité l'année passée que j'y deviendrais tellement accro. C'est à vous, mes amis, grâce à votre sympathie, votre joie de vivre et de partager que nous le devons.

Mon épouse Françoise et moi nous vous en sommes reconnaissants. A très bientôt!

PHILIPPE

0474/52 15 34

CHARLEROI@ARTHRITES.BE

Sortie Solis



Le dimanche 29 mars ou le 26 avril après-midi

La sortie n'est pas encore complètement définie. Si vous avez des envies ou des idées, contactez-nous ! Sinon, ce sera « sortie poneys » (hippothérapie/équitation) et/ou BBQ en fonction du temps J. La sortie est gratuite pour les membres et leur famille (4 personnes).
A bientôt!

FRANÇOISE ET MIREILLE

Des journées pour les associations de patients dans les établissements de soins

Ces journées, organisées par la LUSS, permettent aux associations de patients qui le souhaitent d'être présentes dans les hôpitaux pour informer les patients et le monde médical.

Jean et son équipe vous accueilleront le **jeudi 19 mars à la Citadelle** (CHR de la Citadelle de Liège).



Martine sera le **jeudi 23 avril à Jolimont** (Centre Hospitalier Jolimont-Lobbes - Hôpital de Jolimont de La Louvière).

Philippe sera le **lundi 18 mai au Tilleriau** (CHR Haute Senne - Site le Tilleriau de Soignies), soutenu par le Dr Brasseur.



Vous souhaitez réserver un article de notre boutique (voir page 31) de façon à éviter des frais de port ? Envoyez un mail de réservation à boutique@arthrites.be

Promenade à Jette le dimanche 8 mars 2015 à 14h00

Jette : Rendez-vous à 14h00 : Place Cardinal Mercier devant la gare de Jette à 1090 Bruxelles. Une belle promenade en boucle au vert et au calme à travers les parcs de Jette. Accès en train/bus/tram : gare de Jette. Parking voiture : parking de la gare à l'arrière accessible par la rue Dupré (en bout de rue à hauteur du numéro 1)

Prix : gratuit
Inscription: info@arthrites.be

DOSSIER POLYARTHRITE

Lucette, seule actrice de sa vie assurément !

Lucette vit avec une polyarthrite rhumatoïde depuis 25 ans. Le diagnostic a pris plusieurs mois avant que les médecins puissent mettre un nom sur sa souffrance et elle n'avait, bien sûr, jamais entendu parler de cette maladie avant.

Pour seule explication, on lui dit qu'elle va devoir s'habituer à vivre avec elle, puisqu'il s'agit d'une maladie chronique et qu'il est impossible pour l'heure de la guérir. Un choc et très peu d'informations...

Les débuts ont donc été très

difficiles pour Lucette. Beaucoup de questions, peu de réponses... et si peu de moyens d'informations à l'époque. Elle a le sentiment de ne pas être prise en charge sur le plan humain et cela pèse sur son moral. Elle n'y comprend rien ! Elle souffre, est limitée dans ses mou-

vements et se sent constamment fatiguée... Son entourage la prend pour une fainéante, il faut dire que la maladie ne se voit pas !

Je pense que les médecins n'en savaient pas beaucoup plus à l'époque !



Mère de trois petits enfants et aux prises avec une situation familiale difficile, Lucette connaît une grave poussée et se retrouve immobilisée durant 9 mois sans pouvoir bouger, ni marcher. La famille vit alors des moments pénibles sans vraiment comprendre, ni savoir comment tout cela va évoluer... Lucette est très seule. A l'époque personne ne fait la distinction entre rhumatismes et polyarthrite, et pourtant...

Un jour, en apercevant une personne en chaise roulante, sa maman plutôt directe, lui dit : « c'est comme ça que tu vas devenir ? ». Lucette avoue que ce fut un déclic dans sa vie et que même si ces mots étaient rudes, ils l'ont obligée à s'informer et à se bouger...

Après son divorce non lié à sa maladie, elle souhaite venir en aide à ses enfants perturbés et fait appel à une psychologue. Elle y trouve aussi du soutien pour elle-même. Armée de courage, motivée par ses enfants et enfin épaulée, elle se résout à accepter sa maladie au bout de quatre ans.

DOSSIER POLYARTHRITE

Pendant plusieurs années, son traitement repose sur la prise de cortisone et d'anti-inflammatoires, mais au bout de quelque temps elle développe de l'ostéoporose et il faut lui placer une prothèse de genou. Son rhumatologue lui propose alors un nouveau traitement, qui est encore à l'essai et Lucette accepte. Ce traitement s'avère efficace ! Si bien qu'avec l'aide d'une assistante sociale, dont la maman souffrait aussi de polyarthrite, Lucette réussit à garder une activité professionnelle à mi-temps et peut enfin mener une vie plus agréable.

Aujourd'hui elle est heureuse parce qu'elle a pu préserver son autonomie fonctionnelle, elle peut vivre toute seule, s'occuper de ses petits enfants et va nettement mieux qu'à certaines périodes de sa vie ! Bien sûr, la fatigue est souvent là et quelques déformations témoignent de la présence de la maladie. Mais son traitement lui convient et il a clairement changé sa vie ! Elle sait que cela peut ne pas durer, mais cette femme de caractère a appris à vivre au jour le jour.

L'approche du patient a beaucoup changé en 25 ans et s'est beaucoup améliorée

Au fil des années, Lucette a aussi construit une relation complice avec son rhumatologue et apprécie avoir droit au chapitre dans son traitement. Elle s'est aussi mise à l'activité physique, grâce à la kiné spécialisée. Elle fait régulièrement du vélo et de la marche, aime beaucoup bouger et se sent heureuse de pouvoir continuer à le faire et à participer à des activités en groupe.

Elle a aussi trouvé de l'aide



et des soutiens précieux au sein d'une association de patients, ce qui n'était pas gagné au départ pour cette grande timide ! Elle regrette peut-être de ne pas avoir pris contact plus tôt et aimerait s'impliquer davantage aujourd'hui... Parce qu'une chose est sûre, elle ne fait plus trop attention à sa maladie sur le plan social et ça c'est une fameuse victoire !

Je m'adresse encore souvent à cette compagne de vie indésirable avec colère et ça me fait du bien ! Elle m'a empêché

de faire tant de choses... sans elle j'aurais peut-être refait ma vie...

« Aujourd'hui, l'espoir de traiter et de guérir la maladie est bien plus grand qu'hier. Il ne faut certainement pas avoir peur ou se décourager et surtout, il faut éviter de rester seul dans son coin sans en parler » nous confie Lucette en fin d'entretien.

NATHALIE DUMONT

Atteintes des mains dans la polyarthrite rhumatoïde

PR BERNARD LAUWERYS

Les articulations des mains sont enflammées chez la quasi totalité des personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde. Il s'agit là d'une caractéristique typique de la maladie, et ce n'est pas par hasard si l'atteinte symétrique des petites articulations des mains faisait partie jusqu'il y a peu des critères diagnostiques de la maladie (critères de l'American College of Rheumatology, parus en 1987). Parce que nos mains constituent une interface permanente avec notre environnement, l'impact d'une atteinte inflammatoire des mains sur la qualité de la vie est particulièrement important.

Pourquoi les mains sont-elles atteintes dans la polyarthrite ?

On sait encore trop peu de choses sur les causes de la polyarthrite rhumatoïde. Des cellules du système immunitaire, dont le but est de nous défendre contre des agresseurs extérieurs, tels que virus et bactéries, envahissent les articulations des patients souffrant de la maladie.

En parallèle, les cellules résidentes de l'articulation se mettent à proliférer, et à sécréter des enzymes délétères pour le cartilage et le tissu osseux. On ne sait pas très bien qui est la poule et qui est l'œuf, mais ces deux phénomènes se retrouvent de manière constante dans la polyarthrite, y compris dans les formes débutantes.

Assez curieusement, toutes les articulations ne sont pas atteintes avec la même fréquence. Alors que



Figure 1 : atteinte symétrique des petites articulations des mains dans la polyarthrite

les poignets, les articulations de la base et du milieu des doigts sont attaquées de manière quasi systématique (Figure 1), les articulations des bouts des doigts sont généralement épargnées (contrairement à ce que l'on voit dans d'autres maladies articulaires, comme l'arthrose, ou les rhumatismes psoriasiques). Des observations scientifiques très récentes et très surprenantes indiquent que les cellules qui constituent nos articulations ne sont pas identiques d'une articulation à l'autre, et ceci joue probablement un rôle dans le fait que certaines articulations sont plus souvent atteintes par la maladie.

Comprendre la particularité des différentes articulations sera un des progrès à attendre de la recherche dans les prochaines années, et permettra d'améliorer notre compréhension de la maladie, pour l'instant encore trop « désincarnée » de l'espace réel dans lequel elle se développe.

Quelle est la cause de la douleur dans la main ?

Au départ, c'est l'inflammation qui crée la douleur. La cavité articulaire fermée gonfle et est sous tension en raison de la réaction inflammatoire (un petit peu comme un sinus fait mal lors d'une infection

des voies respiratoires). Ce type de douleur répond aux traitements anti-inflammatoires, et est la cible des traitements anti-rhumatismaux que prennent les personnes atteintes de la maladie.

Lorsqu'elle est insuffisamment traitée, l'inflammation déstabilise l'articulation et y crée des dégâts. Le cartilage (le revêtement des os, permettant la bonne mobilité de l'articulation) s'effrite. Même le tissu osseux est atteint (l'inflammation y crée des « érosions ») (Figure 2). Les ligaments et les tendons se distendent ; parfois même les tendons sont tellement attaqués qu'ils se rompent. Lorsque les tendons extenseurs des doigts se rompent, la contrainte exercée par les tendons fléchisseurs n'est plus compensée, et l'articulation du milieu du doigt se plie et reste contractée (le doigt en « boutonnière »). Lorsque ce sont les tendons fléchisseurs des doigts qui se rompent, c'est l'articulation du bout du doigt qui se plie et reste contractée (le doigt en « col de cygne »).

Lorsque ces dégâts se sont installés, des douleurs peuvent survenir en dehors même de toute atteinte inflammatoire, en raison de contraintes mécaniques excessives portées sur les articulations abîmées et déstabilisées.



Figure 2 : Erosions osseuses détectées en imagerie par résonance magnétique

De fait, ces douleurs répondent beaucoup moins bien aux traitements à visée anti-inflammatoire, et sont la cause d'un important handicap. C'est pour éviter que ces problèmes ne surviennent que les personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde sont actuellement traitées de manière incisive, dans le but d'obtenir une disparition rapide de l'inflammation, et afin de prévenir l'apparition de dommages secondaires, beaucoup plus difficile à traiter.

Comment évalue-t-on les articulations des mains ?

Les déformations sont visibles à l'œil nu, et l'inflammation est le plus souvent palpable par le rhumatologue. La fonction de la main est évaluée par des tests simples de préhension ou de pince, ou parfois par des tests plus fins réalisés par le kinésithérapeute.

Enfin, des questionnaires peuvent également donner un bon reflet de l'impact fonctionnel des atteintes sur la vie de tous les jours. Tous les ans, des radiographies permettent de s'assurer de l'absence de dommage osseux et articulaire, ou, en tout cas, de l'absence de progression de ce dommage sous traitement.

Plus récemment, les techniques d'échographie et de résonance magnétique ont permis aux rhumatologues d'avoir une image plus fine et plus précoce de l'atteinte inflammatoire dans les mains. Ces examens sont utilisés de plus en plus souvent, afin de ne pas méconnaître une atteinte inflammatoire trop subtile pour être détectée à la palpation des doigts.

Des techniques de biopsie articulaire à l'aiguille sont maintenant développées, afin de prélever sous anesthésie locale des échantillons d'articulations enflammées à l'aide de pinces à biopsies qui ont en effet la taille d'une aiguille. Ce genre de prélèvement a l'avantage de donner une information directe sur la réaction inflammatoire au sein de l'articulation, et connaît d'importants développements dans les années qui viennent en guise d'aide au diagnostic et à la décision thérapeutique.

Que faire en cas d'atteinte des mains dans la polyarthrite ?

Il est essentiel d'obtenir un contrôle de l'inflammation, au vu des conséquences sévères qu'elle peut avoir sur l'intégrité des articulations. Ceci s'obtient par la prise de médicaments (traitements de fonds, traitements biologiques mais également traitements anti-inflammatoires).

De nombreuses personnes sont en difficulté quant à l'utilisation chronique de médicaments, et cela entraîne des problèmes d'observance du traitement. Il est important de discuter de ces difficultés avec le rhumatologue ou avec les para-médicaux, afin de ne pas passer à côté de ce qu'on appelle la « fenêtre d'opportunité », à savoir le temps durant lequel un traitement efficace peut entraîner une rémission complète de

L'atteinte des mains est quasi constante dans la polyarthrite rhumatoïde, et l'impact potentiel de la maladie sur leur fonction a des conséquences quotidiennes. Identifier la présence de l'inflammation de manière précoce, et la contrer efficacement ; garder la main active par des exercices réguliers sont des challenges importants, mais gagnants.

la maladie et prévenir l'handicap.

Les médicaments s'administrent par voie générale, mais peuvent être aussi donnés localement, via une infiltration articulaire. L'exercice régulier est extrêmement important, il permet de récupérer la fonction perdue après une poussée inflammatoire et d'éviter une ankylose des articulations faute de mouvement (des attelles – nocturnes – sont parfois également proposées pour corriger des contractures des doigts dans la même optique).

Exceptionnellement, des interventions chirurgicales peuvent être envisagées, par exemple afin de bloquer une articulation abîmée dont la mobilité résiduelle est trop douloureuse, ou en vue de corriger des déficiences tendineuses, dans le but d'améliorer la préhension lorsque celle-ci est trop déficiente. Il s'agit là d'interventions particulièrement délicates, avec un risque important de complications (infections, problèmes de cicatrisation), et c'est la raison pour laquelle elles ne sont pas effectuées à la légère.

PR. BERNARD LAUWERYS

DOSSIER POLYARTHRITE

La Polyarthrite Rhumatoïde : c'est (aussi) le pied !

La polyarthrite rhumatoïde est caractérisée par une inflammation articulaire touchant notamment les petites articulations de la main mais également du pied.

Le pied, non repris dans le DAS28

L'évaluation de l'activité inflammatoire de la polyarthrite rhumatoïde se fait notamment à l'aide du score DAS28, qui comprend l'évaluation de la maladie par le patient, les paramètres inflammatoires de la prise de sang, et le comptage des articulations douloureuses et gonflées sur un total de 28 articulations. Les pieds ne sont pas pris en compte dans ce score. Plusieurs études ont démontré que les pieds des patients étaient moins souvent examinés que les mains. Peut-être les rhumatologues omettent-ils de les regarder aussi souvent que les mains car ils ne font pas par-

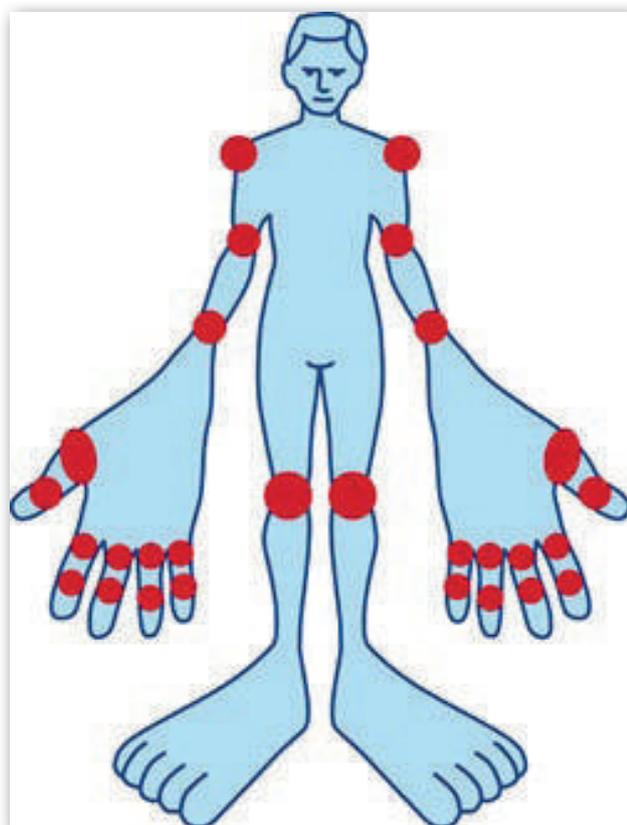
tie du DAS28. Pourtant, les pieds sont régulièrement atteints dans la polyarthrite rhumatoïde et cette atteinte diminue la qualité de vie des patients.

Les petites articulations des pieds s'érodent plus facilement et ces érosions concernent un plus grand nombre d'articulations que les mains (1). Chez 1 patient sur 3, des érosions au niveau des pieds sont déjà présentes lors des premières radiographies et chez 1 patient sur 8, il n'y a des érosions qu'aux pieds (2). Une étude a montré que pas moins de 7 patients sur 10 ont une douleur au niveau des pieds lors de la première visite chez un rhumatologue(1).

sement aux pieds (3).

Les causes des douleurs aux pieds sont multiples. Il peut s'agir d'une inflammation des articulations, ou de déformations et de changements des pieds, avec des douleurs mécaniques liées notamment à la pression exercée sur les articulations des pieds, indépendamment de toute inflammation. Les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ont aussi un risque plus important de développer des ulcères aux pieds, qui peuvent alors s'infecter, en particulier lors de la prise de traitements diminuant l'activité du système immunitaire.

N'oubliez pas le podologue



Les douleurs au niveau des pieds sont surtout présentes à l'avant du pied (3), là où se trouvent les articulations métatarso-phalangiennes, et à la cheville. Les facteurs associés à ces podalgies (c'est-à-dire des douleurs des pieds) sont la durée de la maladie (plus c'est long, plus le risque est élevé de développer des douleurs), un indice de masse corporelle élevé et la présence de raideur et d'impres-

sion d'engourdissement aux pieds (3). Une étude de 2011 comparant les douleurs et le soin des pieds entre patients recevant un traitement biologique (anti-TNF) et patients traités par médicaments non biologiques, tels que le Ledertrexate® et l'Arava®, a montré que 99% des patients sous traitements biologiques se plaignaient de douleurs au niveau des pieds contre « seulement » 76% des patients sous traitements non-biologiques (4). L'étude a également démontré qu'un plus grand nombre de patients sous traitements non-biologiques recevaient des soins de pieds spécialisés par un podologue. Cela pourrait du moins en partie expliquer la différence entre les deux groupes. L'étude a également confirmé que les pieds étaient moins souvent examinés que les mains (et cela dans les deux groupes) : environ tous les 4-6 mois pour les mains et environ tous les 15 mois pour les pieds.

DOSSIER POLYARTHRITE



Mal aux pieds, que faire?

Quel est donc la marche à suivre en cas de douleurs aux pieds ? Il faut tout d'abord en parler avec son rhumatologue afin qu'il puisse déterminer si ces douleurs sont d'origine inflammatoire, auquel cas il faudra intensifier le traitement de fond de l'arthrite, ou plutôt d'origine mécanique. Les possibilités thérapeutiques pour les causes mécaniques sont les orthèses, les semelles ou encore des chaussures orthopédiques sur mesure. En dernier recours, la chirurgie peut, et, dans

certains cas, doit être envisagée. Le plus grand problème des orthèses et semelles est que celles-ci ne sont portées que par un patient sur deux (3). Les raisons sont multiples : elles ne soulagent pas suffisamment les douleurs (chez 30% des patients étudiés), les exacerbent (19%) ou ne sont pas à la bonne taille (14%). En ce qui concerne les chaussures orthopédiques, là aussi la majorité des patients ne les portent pas (70%). Les raisons de cela sont leur laideur (56%), l'absence d'effet bénéfique (30%), la mauvaise taille (17%) ou l'aggravation des douleurs (12%).

En conclusion, bien que les pieds ne fassent pas partie du score DAS28 - qui constitue la base de l'évaluation de la réponse au traitement - ils sont souvent atteints et les douleurs engendrées ont un effet certain sur la qualité de vie des patients. Il est donc important d'en parler mais aussi de prendre le temps et de persévérer pour trouver chaussure à son pied.

C.VAN DURME, C. RIBBENS

Références

1. van der Leeden M, Steultjens MP, Ursum J, Dahmen R, Roorda LD, Schaardenburg DV, et al. Prevalence and course of forefoot impairments and walking disability in the first eight years of rheumatoid arthritis. *Arthritis and rheumatism*. 2008;59(11):1596-602.
2. Fex E, Jonsson K, Johnson U, Eberhardt K. Development of radiographic damage during the first 5-6 yr of rheumatoid arthritis. A prospective follow-up study of a Swedish cohort. *British journal of rheumatology*. 1996;35(11):1106-15.
3. Otter SJ, Lucas K, Springett K, Moore A, Davies K, Cheek L, et al. Foot pain in rheumatoid arthritis prevalence, risk factors and management: an epidemiological study. *Clinical rheumatology*. 2010;29(3):255-71.
4. Otter SJ, Lucas K, Springett K, Moore A, Davies K, Young A, et al. Comparison of foot pain and foot care among rheumatoid arthritis patients taking and not taking anti-TNFalpha therapy: an epidemiological study. *Rheumatology international*. 2011;31(11):1515-9.

DOSSIER POLYARTHRITE

Le Méthotrexate, toutes les réponses à vos questions

Le méthotrexate est le traitement le plus utilisé dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde mais aussi d'autres rhumatismes inflammatoires.

Il est connu de longue date.

A l'origine, le méthotrexate était utilisé à hautes doses pour le traitement de certains cancers.

Vers la fin des années '80, on lui a découvert une action de modulation de l'immunité, et ce, à faibles doses. Il est utilisé dans le traitement de la polyarthrite depuis cette époque et reste le traitement de référence de cette pathologie depuis lors.

Le méthotrexate agit comme un « anti-folate ». En bloquant certaines enzymes impliquées dans la formation des bases d'ADN à partir d'acide folique, il réduit la croissance des cellules, particulièrement de celles à prolifération rapide. En réalité, son effet précis sur le système immunitaire n'est pas encore totalement connu à ce jour.

Cette molécule fait partie des traitements considérés comme « traitements de fond » de la maladie. Ces traitements de fond, comprenant le méthotrexate mais aussi la sulfasalazine (Salazopyrine®), l'hydroxychloroquine (Plaquenil®) et l'ensemble des biothérapies, sont appelés « DMARDs » (pour Disease Modifying AntiRheumatic Drugs) dans les pays anglo-saxons et « ARMM » (pour Anti-Rhumatismaux Modificateurs de la Maladie) en France.

Le Méthotrexate et les biothérapies ont la propriété de freiner l'évolution de la maladie sur le plan radiographique et donc de réduire l'évolution des érosions osseuses.

Le Méthotrexate est considéré comme un médicament de première ligne du fait de son efficacité largement démontrée et son faible coût.

Il est en effet efficace chez environ deux tiers des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde.

Il est habituellement utilisé tôt après le diagnostic de la maladie.

Seul ou accompagné?

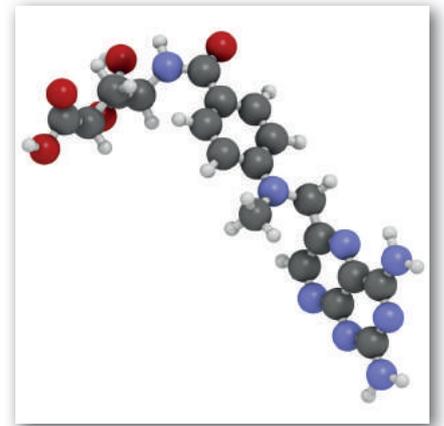
Il peut être combiné à d'autres traitements de fond, soit d'emblée en début de prise en charge ou plus tard, en cas de manque d'efficacité s'il est utilisé seul. Il existe en effet plusieurs stratégies thérapeutiques dans la polyarthrite rhumatoïde qui sont encore largement débattues à ce jour sur le plan international.

Le méthotrexate est fréquemment combiné aux biothérapies. La plupart des études portant sur l'efficacité des différentes biothérapies ont montré une efficacité supérieure de ces traitements en combinaison avec le méthotrexate par rapport à un traitement biologique seul.

Il est donc recommandé de maintenir le méthotrexate en association avec la biothérapie.

Quand et combien?

L'effet du méthotrexate est souvent retardé lors de l'initiation du traitement. L'efficacité apparaît en moyenne entre 3 et 6 semaines après la première prise. Le maxi-



imum d'efficacité est attendu après 8 à 12 semaines.

La dose orale nécessaire à l'obtention de cette efficacité varie d'une personne à l'autre en fonction du degré d'absorption de la molécule au niveau digestif (le taux de résorption pouvant varier de 20 à 90% en fonction des individus). Ce problème est levé dans les formes injectables qui permettent une biodisponibilité de 100%.

Le méthotrexate a un bon profil de tolérance, c'est pourquoi il est considéré comme étant un traitement adapté pour des traitements de longue durée.

En pratique, plus de 50% des patients le poursuivent au-delà de 5 ans.

Le traitement sera jugé inefficace en cas d'absence de réponse clinique suffisante malgré une administration à la dose maximale tolérée pendant au moins 6 mois.

Comme pour tous les traitements de fond, le méthotrexate doit être

DOSSIER POLYARTHRITE

continué même lorsque les signes de la maladie ont disparu. S'il est efficace et bien toléré, il doit être poursuivi à long terme.

Ce traitement s'administre habituellement à raison d'une dose unique une fois par semaine. Il est souvent mieux toléré lorsqu'il est administré au moment du plus gros repas de la journée.

La dose initiale recommandée par voie orale est de 10 à 15 mg par semaine (en fonction de l'indice de poids corporel et de la fonction rénale). La posologie peut être augmentée de 5 mg toutes les 2 à 4 semaines jusqu'à un maximum de 25 mg par semaine en fonction de la réponse clinique et de la tolérance.

Sécurité d'utilisation

Le produit est éliminé à 90% par les reins et à 10% par le foie, ce qui explique les limitations de doses administrables aux personnes présentant une fonction rénale altérée.

Une forme injectable (en intramusculaire ou en sous-cutané) est disponible également et pourra être proposée en cas d'intolérance digestive importante, pour réduire cet effet secondaire, ou en cas de réponse insuffisante à la posologie habituelle nécessitant parfois alors l'administration de hautes doses de traitement ou encore, dans le but d'augmenter la biodisponibilité.

Les formes injectables sont beaucoup utilisées chez les enfants atteints d'arthrite juvénile chez qui la

dose de méthotrexate à administrer est calculée en fonction du poids.

La prise concomitante d'acide folique (vitamine B9) est fortement recommandée. Elle permet de réduire les effets indésirables du traitement, notamment les troubles digestifs. En pratique, on propose une posologie minimale de 5 mg d'acide folique par semaine, à prendre un jour différent de celui choisi pour le méthotrexate.

Avant toute administration de ce traitement, il est recommandé de réaliser chez le patient un bilan ini-



tial comprenant une prise de sang (mesurant le taux de globules blancs et rouges, la fonction du foie et des reins et recherchant certains virus pouvant se réactiver sous traitement) ainsi qu'une radiographie des poumons et une exploration fonctionnelle respiratoire en cas d'antécédents respiratoires.

Il est recommandé de réaliser (avant le début du traitement si possible) une vaccination antigrippale et antipneumococcique, ainsi qu'une vaccination contre l'hépatite B chez les sujets à risque.

Tous les vaccins vivants (vaccins polio oral, rougeole-rubéole-oreil-

lons, varicelle, fièvre jaune, BCG...) sont formellement contre-indiqués sous traitement et doivent donc impérativement être administrés avant l'initiation du méthotrexate si cela s'avère nécessaire.

Après initiation du traitement, un suivi régulier est nécessaire, comprenant une prise de sang (avec mesure des globules blancs et rouges, la fonction des reins et du foie). Celle-ci devra être répétée toutes les 4 à 6 semaines jusqu'à obtention d'une dose stable puis toutes les 4 à 12 semaines ensuite.

Le méthotrexate devrait être interrompu en cas d'augmentation confirmée des tests du foie à plus de 3 fois la normale supérieure du laboratoire. En cas d'élévation moins importante des tests hépatiques, la dose peut être adaptée. Ces situations seront cependant évaluées au cas par cas par le rhumatologue.

Sa cible réelle

Comme mentionné plus haut, le méthotrexate a une action ciblée sur les cellules se multipliant rapidement. Dès lors, les cellules contenues dans la moelle osseuse, la muqueuse intestinale et les cheveux sont les plus vulnérables aux effets du méthotrexate.

Ceci permet de comprendre aisément les effets secondaires les plus souvent rapportés sous ce traitement : anomalies des globules blancs, troubles digestifs, perte de cheveux,... Ceux-ci seront abordés ultérieurement.

DOSSIER POLYARTHRITE

L'effet du méthotrexate sur les cellules sanguines explique les interactions potentielles de ce traitement avec d'autres médicaments ayant les mêmes effets et que vous pourriez être invité à prendre en même temps, tels le triméthoprim (Bactrim®), antibiotique utilisé pour traiter certaines infections respiratoires ou urinaires.

D'autres traitements qui peuvent augmenter les risques de toxicité hépatique du méthotrexate sont à

éviter également. Ces décisions thérapeutiques seront prises en fonction de chaque situation individuelle.

Parallèlement, la consommation d'alcool doit être occasionnelle ou évitée, ceci afin de limiter les risques d'effets indésirables pour le foie.

En conclusion

Le méthotrexate est bien connu, utilisé de longue date et largement en rhumatologie. Son efficacité a

largement été prouvée, en particulier dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde. Il a un bon profil de sécurité. La sensibilité aux effets indésirables de cette molécule varie fortement d'une personne à l'autre. Cependant la plupart des effets secondaires peuvent être évités par un suivi approprié comprenant des prises de sang régulières.

DR. LAURE TANT

Références

K. Visser et al. Multinational evidence-based recommendations for the use of methotrexate in rheumatic disorders with a focus on rheumatoid arthritis : integrating systematic literature research and expert opinion of a broad international panel of rheumatologists in the 3E Initiative. *Ann Rheum Dis* 2009;68:1086-93

Gaies E et al. Methotrexate Side Effects: Review Article *J Drug Metab Toxicol* 2012;3:4 <http://dx.doi.org/10.4172/2157-7609.1000125>

Les effets secondaires du methotrexate

Pourquoi écrire un article sur les effets secondaires du Méthotrexate alors que, comme pour tout médicament, il suffit de lire sa notice?

D'une part, parce que la notice concerne ce médicament, quelle que soit la maladie pour laquelle il est prescrit et quelle que soit la dose à laquelle il est prescrit.

Or, le Méthotrexate est également donné en chimiothérapie dans des doses et des schémas de traitement très différents de ceux utilisés en rhumatologie.

D'autre part, la notice présente une liste exhaustive et statistique et cette liste est très éloignée de l'expérience quotidienne et personnelle de chaque patient qui prend ce médicament.

Les premiers effets secondaires qui peuvent être ressentis sont digestifs. En effet, ce médicament peut sembler difficile à digérer, don-

ner des nausées, des vomissements ou plus rarement des diarrhées.

Ces effets secondaires sont causés par une possible toxicité sur la muqueuse digestive et/ou une toxicité sur le foie.

Prendre une dose d'acide folique par semaine peut réduire le risque de survenue des effets secondaires digestifs.

La toxicité hépatique est bénigne et souvent transitoire. Dans ce cadre, il est fortement recommandé de ne pas ajouter d'autres facteurs d'agression hépatique : limiter la consommation de boissons alcoolisées, être attentif à son régime alimentaire et notamment à l'apport en graisses car l'hypercholestérolémie est toxique pour le foie et le surpo-

ids est un facteur de risque de développement de cirrhose médicamenteuse sous Méthotrexate. Il convient également de ne pas combiner des toxicités médicamenteuses : nous y reviendrons en détail. C'est également pour cette raison que votre rhumatologue va contrôler régulièrement les enzymes du foie sur votre prise de sang.

Ce médicament est parfois responsable, autre effet secondaire visible (au moins pour le patient concerné) d'une chute de cheveux augmentée ou accélérée.

Cet inconvénient peut être très difficile à supporter, surtout pour les patientes. Cependant, dans ce cas, il est utile de consulter en dermatologie afin de déterminer l'origine du problème qui permettra d'orienter

DOSSIER POLYARTHRITE

au mieux la prise en charge thérapeutique. En effet, l'alopécie (nom savant de la chute pathologique des cheveux) peut être de plusieurs origines : on peut citer les carences vitaminiques, les autres traitements médicamenteux tels la corticothérapie et le Leflunomide (Arava°) ou plus rarement une manifestation de la pathologie sous-jacente.

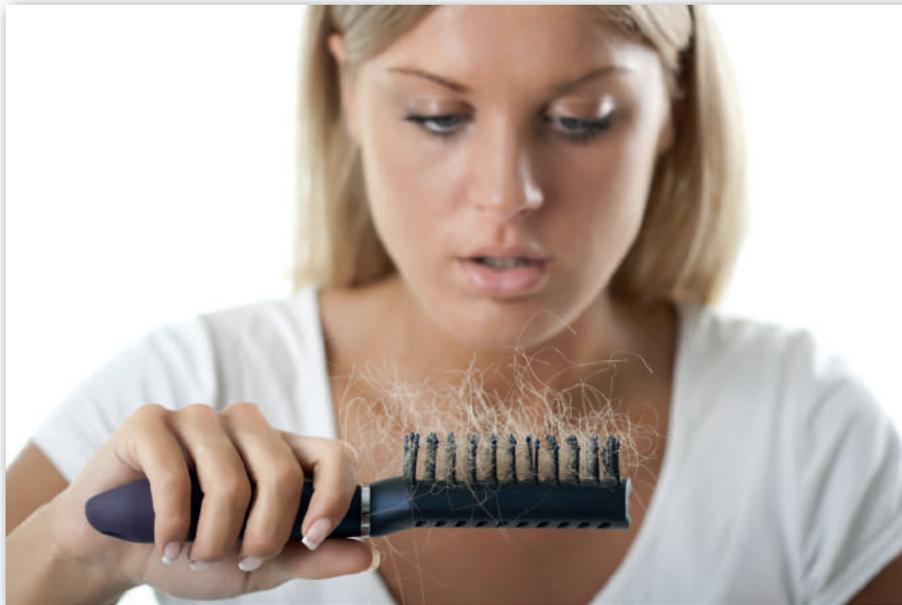
Le Méthotrexate agit sur l'évolution des pathologies rhumatismales en modulant l'immunité. Par ce biais, il favorise sans doute de façon relative la sensibilité aux infections, notamment pulmonaires et urinaires. Cependant, dans la vie réelle, il est difficile de déterminer quel épisode infectieux survenant en cours de traitement est lié à ce traitement. Mais avoir une polyarthrite rhumatoïde de longue date, être âgé et les thérapies concomitantes comme la corticothérapie sont des facteurs de risque plus importants pour développer des infections.

Il peut également être à l'origine d'une toxicité sur les cellules sanguines. La réalisation d'une prise de sang régulière permet de dépister la baisse des globules rouges, des globules blancs et/ou des plaquettes. L'anémie peut se manifester par une pâleur persistante, des palpitations, un essoufflement à l'effort. Les plaquettes étant impli-

quées dans le processus de coagulation, des hématomes inhabituels peuvent attirer l'attention.

Une toxicité pulmonaire sous forme d'une pneumonie immunoallergique est possible bien qu'exceptionnellement rare. C'est une des raisons pour lesquelles, il est très utile d'arrêter le tabagisme en cas de polyarthrite rhumatoïde traitée.

De façon anecdotique, il faut signaler sous ce traitement l'augmentation du nombre ou du volume des



nodules dits rhumatoïdes. Ce n'est pas une complication sévère sauf en cas de localisation particulière.

Le Méthotrexate et les interactions avec d'autres médicaments

Certains médicaments augmentent la toxicité du Méthotrexate. On peut citer par exemple parmi les plus fréquents le Bactrim° (un antibiotique qui consomme aussi de l'acide folique). Il semble également que l'Aspirine° à doses anti-douleurs ou anti-pyrétiques puisse diminuer

l'élimination rénale du Méthotrexate. Par ailleurs, l'utilisation concomitante de médicaments anti-épileptiques (notamment la Diphantoïne°) est déconseillée car ce médicament sera moins efficace et le risque de convulsions sera augmenté.

L'utilisation du Méthotrexate dans des situations particulières

Comme ce médicament interfère avec la formation de l'ADN, il est tératogène. Cela signifie qu'il peut être à l'origine d'anomalies du développement de l'embryon pendant la grossesse. Il est donc strictement contre-indiqué si une grossesse est en cours.

En cas de désir d'enfant, le traitement doit être interrompu au moins 3 mois avant la conception chez les patientes. En cas d'allaitement, le Méthotrexate est fortement contre-indiqué car il passe dans le lait maternel et l'enfant risque donc d'être exposé aux effets secondaires.

En cas d'infection chronique par une hépatite B ou C, il est important de vérifier l'absence d'activité de cette pathologie (absence d'ARN circulant) qui serait une contre-indication en raison du risque de réaction ou de toxicité hépatique cumulative.

DR CÉLINE BRASSEUR

DOSSIER POLYARTHRITE

« Je suis sous Méthotrexate depuis 6 mois. Au début, j'ai eu quelques nausées. A présent, je ressens des brûlures à l'estomac quasi en permanence et j'ai souvent mal à la tête. Je dors mal la nuit, je suis donc très fatiguée. D'un autre côté, je peux à nouveau sortir de chez moi, je ne dois plus aller aux toilettes à quatre pattes, je suis à nouveau capable de marcher 5 km (marche Adeps) et j'ai repris une formation. Je vis mieux. » Marion.

« Je prends 10mg depuis 7 semaines, je ne sens pas encore vraiment d'amélioration. Au niveau des mains et des pieds, il semble que les douleurs soient doucement remplacées par un engourdissement. Les nausées se sont espacées. Par contre, j'ai toujours la langue blanche et pâteuse. » Fabio.

« Je suis sous Méthotrexate depuis 3 ans, associé à une biothérapie depuis 9 mois. Je ressens une grande fatigue, de la nervosité, j'ai des insomnies. Pour ma part, cela n'a pas de grands effets sur les douleurs. Yvette

« J'ai pris du Méthotrexate pendant 14 ans, mais j'étais toujours très fatiguée, j'avais 8 de tension et des maux de tête, alors j'ai dit « stop ». Je vais essayer de m'en passer en doublant la dose de cortisone. » Chantale.

« J'ai pris du Méthotrexate dans le cadre d'un traitement contre le psoriasis. Je me roulais de douleur tellement j'avais mal au ventre. J'ai fait 2 tentatives de traitement mais sans succès. » François.

« Comme Muriel, c'était insupportable, je souffrais d'une ventilation pulmonaire trop restreinte, j'ai dû arrêter au bout de 3 mois également. » Danièle

« Je prends 20mg depuis 8 ans et je suis toujours très fatiguée. » Marie-Rose.

« J'ai dû arrêter après 3 ans à cause d'une cirrhose médicamenteuse. »

Patricia.

« Cela fait 5 ans que je prends du Méthotrexate, au début 15 mg combiné avec une biothérapie et au fur et à mesure le médecin a réduit les doses. J'ai toujours très mal digéré le Méthotrexate. Rien que d'y penser j'en étais déjà malade. Cette année, la biothérapie n'a plus fait d'effet et à mon grand désespoir, mon rhumatologue a augmenté les doses de Méthotrexate mais sans résultat probant. Comme je finissais par remettre les cachets de Méthotrexate juste après la prise, je suis passée aux injections, c'est nettement mieux au point de vue confort mais cela ne freine en rien l'évolution de ma maladie. » Christelle.

« J'ai eu une période de forte chute de cheveux au début du traitement. J'ai pris des compléments alimentaires et cela s'est calmé. Je supporte très bien ce traitement. » Angélique.

Témoignage

DOSSIER POLYARTHRITE

«
Je prends deux
ampoules par injection
de Méthotrexate, mais je
ne le supporte pas du tout.
Une heure avant l'injection je
prends un anti nauséeux
mais rien n'y fait. »
Jessica.

« Après
une biothérapie, j'ai
dû passer au Méthotrexate en
injection toutes les 2 semaines. J'ai
arrêté après 4 injections car je subissais
des maux de tête, des douleurs oculaires
et énormément de fatigue. J'ai repris
une autre biothérapie à l'essai. »
Joelle

gnages

« Je
suis ce traitement
depuis 20 ans. Je n'ai ja-
mais rencontré de problèmes. »
Christine.

«
Cela fait un mois
que je prends 15mg par
jour. Cela me provoque des
nausées mais je bouge déjà un
peu mieux. J'espère bientôt
reprendre mon travail.
» Laurence.

« Je prends 12,5mg de Méthotrexate par
semaine depuis 2005, mais je déteste ce médica-
ment, il me donne des nausées. Je change de rhuma-
tologue pour que l'on me change de traitement, mais
sans résultat, ils me proposent tous ce même traite-
ment. » Marwa

« Je supporte plus ou moins
bien le Ledertrexate mais avec
des troubles gastro-intestinaux
et de la fatigue. » Anne-Marie

« J'ai pris 20mg pendant 2ans, puis
j'ai pu passer à 15mg. Cela m'a
permis de travailler et de ralentir ma
PR. » Christine

« Je ne garde pas un bon souvenir du
Méthotrexate. Après quelques semaines
d'essai, je me suis sentie très mal sur le
plan digestif. J'ai aussi connu des épisodes
de vertiges. Ma rhumatologue m'a conseil-
lé de le stopper. Aujourd'hui, je suis sous
biothérapie. » Martine.

« Je ne peux plus prendre de
Méthotrexate. Après 3 mois,
j'ai dû arrêter à cause d'une
intolérance pulmonaire,
grosse quinte de toux, es-
soufflement, sueurs impor-
tantes. Mon expérience a été
de courte durée. » Muriel

« Comme Muriel, c'était insuppor-
table, je souffrais d'une ventilation
pulmonaire trop restreinte, j'ai dû
arrêter au bout de 3 mois égale-
ment. » Danièle

« Voilà
5 mois que je suis
sous Méthotrexate. C'est
nickel, franchement, je n'ai
rien à redire. »

Micheline.

DOSSIER POLYARTHRITE



Traiter son obésité aide-t-il à soulager sa PR ?

Une équipe bostonienne a regardé rétrospectivement (1) comment évoluait la polyarthrite rhumatoïde de 53 patients obèses ayant bénéficié d'une chirurgie dite bariatrique (opération consistant à restreindre l'absorption des aliments, diminuant, de fait, l'apport calorique journalier). Ils observent qu'après une perte de poids importante à 12 mois, l'activité de la PR était globalement et significativement améliorée avec plus de 70 % des patients en rémission clinique et plus de 25 % de ces patients n'avaient même plus de traitement médicamenteux. Les auteurs concluent à l'importance de la perte de poids (en cas d'obésité) dans la stratégie thérapeutique non médicamenteuse des patients avec une PR.

PR. VALÉRIE BADOT

RÉFÉRENCE

1. SPARKS JA ET AL. BARIATRIC SURGERY IMPROVES RHEUMATOID ARTHRITIS DISEASE ACTIVITY, REDUCES INFLAMMATORY MARKERS, AND DECREASES MEDICATION USAGE. ACR 2014 MEETING. [HTTP://ACRABSTRACTS.ORG/](http://acrabstracts.org/).

Depuis quelques temps, on s'intéresse beaucoup à certaines molécules inflammatoires appelées adipokines produites par le tissu graisseux pour intervenir dans la réponse immunitaire et l'entretien de la réponse inflammatoire. Le bénéfice de la perte pondérale dans cette étude ne tient pas qu'à l'effet mécanique d'une perte de poids sur les articulations mais peut-être plus sur le retrait d'une cause potentielle ou d'entretien de l'inflammation dans la PR. Cette étude mérite d'être démontrée de façon plus fondamentale... Néanmoins elle est très intéressante car elle montre l'effet positif sur l'évolution de la PR d'un traitement « non médicamenteux ». Elle a d'ailleurs fait l'objet d'une présentation orale lors des « Late breaking abstract » c'est-à-dire des présentations que l'on réserve en dernière minute au vu de leur caractère ou message « particulier » qui risque de bouleverser le monde de la rhumatologie.

En résumé, les polyarthritiques vivent plus longtemps de nos jours, à condition d'être bien pris en charge avec un suivi régulier, avec une surveillance particulière de leurs poumons, qu'ils ne fument pas, qu'ils fassent du sport et qu'ils maigrissent. *Mens sana in corpore sano...*

Pourquoi faire du sport ?

On sait aujourd'hui que l'exercice physique est bénéfique pour diminuer le risque cardiovasculaire dans la population générale. Des auteurs ont précédemment rapporté que cela permet aussi d'améliorer la douleur, la raideur et la fonction au quotidien des patients avec une PR.

Byram et son équipe de Nashville (1) démontrent dans un poster que la pratique de l'exercice physique est indépendamment associée à l'amélioration de plusieurs facteurs de risque de maladie cardiovasculaire (tension artérielle, taux de cholestérol, etc) chez les patients avec une PR.

Une équipe irlandaise (2) confirme que l'exercice physique est associé à un bénéfice sur les paramètres généraux (fatigue, force et endurance) et liés à la PR (inflammation) mais aussi sur les fonctions cognitives !

PR. VALÉRIE BADOT

RÉFÉRENCES

(1) BYRAM K ET AL. EXERCISE IS ASSOCIATED PARTICLE NUMBER IN PATIENTS WITH RHEUMATOID ARTHRITIS. ACR 2014-POSTER 843. [HTTP://ACRABSTRACTS.ORG/](http://acrabstracts.org/).

(2) AZEEZ M, ET AL. EFFECTS OF EXERCISE ON BODY COMPOSITION, CARDIOVASCULAR FITNESS, MUSCLE STRENGTH, AND COGNITION

Il est bien reconnu aujourd'hui que le sport n'est plus interdit dans la PR, sauf en cas de poussée inflammatoire, et qu'il peut être bénéfique tant sur les os, les muscles et les articulations que sur les maladies cardiovasculaires associées à la PR. L'exercice physique devrait être un complément de la prise en charge médicamenteuse.

IN PATIENTS WITH RHEUMATOID ARTHRITIS: A RANDOMISED CONTROLLED TRIAL OF A PATIENT-SPECIFIC EXERCISE PROGRAMME. ACR 2014-ABSTRACT 2916. [HTTP://ACRABSTRACTS.ORG/](http://acrabstracts.org/).

Comprendre une personne qui souffre de douleurs chroniques

La maladie est présente au quotidien dans nos vies, mais aussi par extension dans celles de nos proches. Comment expliquer à nos parents, conjoints et amis ce que nous vivons? Nous savons que notre arthrite se présente à nous de façon unique et personne mieux que nous ne peut expliquer comment nous ressentons et vivons notre handicap. Quelques éléments cependant sont communs à toute maladie chronique. Petit résumé à l'attention de nos proches qui souhaitent mieux nous comprendre...

Les personnes souffrant de douleurs chroniques ont tenté bien des thérapies alternatives et savent donc lesquelles peuvent ou non les aider. Certaines personnes ont été mal informées ou plus souvent on ne les a pas comprises dans leur combat quotidien ; on a aussi souvent tendance à sous-estimer involontairement les souffrances de la personne.

Souvenez-vous que le fait d'être malade ne signifie pas que la personne qui souffre n'est plus un être humain.

Les personnes qui souffrent de douleurs chroniques passent le plus clair de leurs journées avec des douleurs considérables. Si on rend visite ou si l'on vit avec une personne qui souffre de douleurs chroniques, cette dernière peut ne pas prendre de plaisir à ce qu'elle a pu apprécier dans le passé. La personne qui souffre reste consciente de son état et a le désir de continuer à faire ce qu'elle était capable de réaliser. La personne souffrante peut avoir l'impression d'être prisonnière d'un corps dont elle n'a plus ou très peu la maîtrise. Elle veut toujours apprécier son travail, sa famille, ses amis et ses activités de loisir, bien qu'une trop grande souffrance puisse rendre

ces plaisirs hors de sa portée.

Apprenez les règles.

Les personnes qui souffrent de douleurs chroniques auront souvent un discours très différent des per-



sonnes qui ne souffrent pas. Une échelle de valeurs est utilisée en tant que mesure pour identifier l'intensité de la douleur afin que le médecin puisse évaluer les effets de la médication. La description de douleurs allant de 1 à 10 parle en 1 « d'absence totale de douleur » à 10 qui est « la pire douleur jamais ressentie ». Ne croyez pas que la personne qui souffre ne ressent aucune douleur quand elle dit qu'elle va bien. La personne qui souffre de douleurs chroniques tente de masquer sa douleur à cause de l'incompréhension des autres. Acceptez le fait que

les mots peuvent ne pas convenir pour décrire ce que la personne ressent. Souvenez-vous des fois où vous aviez mal, puis imaginez une douleur dix fois pire présente vingt-quatre heures par jour, tous les jours et sans aucun soulagement. Il est dur de trouver les mots pour parler de ce type de douleur.

Reconnaissez la différence entre le « bonheur » et la « santé ».

Quand vous aviez un rhume, vous vous sentiez sans doute malheureux. Les personnes qui souffrent de douleurs chroniques ont vécu de la douleur de six mois à plusieurs années. La douleur leur a fait adopter des mécanismes de gestion qui ne reflètent pas forcément l'intensité réelle de la douleur qu'ils ressentent.

Sachez écouter

Les trois étapes précédentes ont clairement établi que les personnes qui souffrent de douleurs chroniques peuvent avoir un langage différent et peuvent ne pas évoquer la réalité de leurs douleurs. La meilleure chose que vous puissiez faire est de les écouter correctement et à la fois d'être sûr(e) de bien écouter ce qu'elles ont à dire et de faire en sorte

que vous ayez bien compris. Servez-vous de vos compétences pour l'écoute pour décoder ce qu'elles cachent ou tentent de minimiser.

Comprenez et respectez les limites physiques des personnes qui souffrent de douleurs chroniques.

Ce n'est pas parce qu'elle est capable de se tenir debout pendant dix minutes que la personne souffrante peut le faire vingt minutes ou une heure ou renouveler l'exploit n'importe quand. Ce n'est pas parce que la personne est parvenue à rester debout pendant trente minutes hier que cela suppose forcément qu'elle sera capable de le refaire aujourd'hui. Dans le cas de bien des maladies, l'immobilisation de la personne est évidente, comme pour une paralysie ou une immobilisation totale causée



par une trop grande faiblesse. Cependant, quand il s'agit de douleurs chroniques, cela peut être déroutant, tant pour la personne qui souffre que le témoin ; leur capacité à gérer les mouvements peut avoir des hauts et des bas. La personne souffrante peut ne pas savoir comment elle se sentira dans la journée en se réveillant le matin et chaque jour doit être pris comme il vient. Dans bien des cas, les malades ne le savent pas

d'une minute à l'autre. C'est l'aspect le plus dur et le plus frustrant d'une douleur chronique.

Gardez vos « formules de motivation » pour vos enfants ou vos camarades en salle de remise en forme.

Si vous vous rendez compte que la douleur chronique peut varier en intensité, gardez à l'esprit que ces formules de motivation ne vont que démoraliser et abattre encore la personne qui souffre. Comme signalé plus haut, il est fort possible (pour certains, c'est courant) qu'un jour ces personnes seront capables d'aller au parc et retour, tandis qu'elles auront du mal le lendemain à passer d'une pièce à l'autre. Il est donc essentiel que vous ne tombiez pas dans le piège de vous exclamer : « Mais tu l'as déjà fait ! » ou bien « Oh, allez, Je sais que tu en es capable ! » Si vous voulez qu'elles fassent quelque chose, posez-leur la question et respectez leur réponse.

N'utilisez pas des formules à l'emporte-pièce qui laissent supposer que vous en savez un rayon en faisant des déclarations

telles que : « Ben c'est la vie, il faudra t'y faire » ou « Tu vas surmonter ça. Jusque-là, tâche de faire de ton mieux » ou pire encore : « Tu as plutôt bonne mine », etc.

Ces remarques donnent l'impression que vous avez fait le tour du sujet, mais elles sont à la fois une forme de distanciation de la personne souffrante et une occasion

pour la personne de se sentir encore plus mal et sans espoir. Le psychologue Mark Grant suggère que vous fassiez plutôt des remarques qui évoquent des planches de salut, en disant quelque chose comme : « Comment t'en es-tu sorti ? ».

Testez votre patience

Si vous manquez de patience et voulez juste qu'elles « se débrouillent avec ça », vous risquez de culpabiliser la personne qui souffre et sous-estimez sa volonté de faire face. Elle a probablement la volonté d'acquiescer à votre requête de sortir, mais n'a ni la force ni la capacité d'affronter la situation à cause de la douleur.

Suggeriez des traitements ou des médicaments parallèles avec doigté

Des médicaments sous prescription, des remèdes en vente libre et des thérapies alternatives peuvent avoir des effets secondaires et des conséquences non désirées. Certaines personnes n'apprécient pas les conseils et ce n'est pas parce qu'elles ne veulent pas aller mieux. Elles ont pu en entendre parler ou pourraient l'avoir déjà essayé, d'autres peuvent ne pas être prêtes à assumer un nouveau traitement qui peut être une charge supplémentaire dans leur vie déjà bien chargée. Des traitements qui n'ont pas marché apportent dans leur sillage la douleur morale d'avoir échoué, ce qui en soi peut encore démoraliser la personne. On peut évidemment attirer l'attention dessus s'il existe quelque chose qui puisse les guérir ou même un traitement qui a pu aider des personnes souffrant d'une forme particulière de douleurs chroniques. Il existe un réseau mondial entre personnes qui souffrent de



douleurs chroniques (tant sur Internet qu'en dehors). Il peut être une bonne source de renseignements. Parlez-en avec tact.

Ne soyez pas déstabilisé(e) si la personne qui souffre semble susceptible

La personne l'est probablement si c'est l'impression qu'elle donne. Ce n'est pas ce qu'elle cherche à être. En fait, la personne se donne beaucoup de mal pour rester dans la normalité. Essayez de le comprendre. Ces personnes sont passées par des tas de choses très désagréables. Il est dur de comprendre ce qu'est au juste une douleur chronique si vous ne l'avez pas vécue. Elle ravage le corps et l'esprit. C'est épuisant et exaspérant. Ces personnes tâchent la plupart du temps de faire de leur mieux pour assumer ça et vivent leur vie du mieux qu'elles peuvent. Contentez-vous de les accepter telles qu'elles sont.

Rendez-vous utile

La personne souffrant de douleurs chroniques dépend énormément des personnes en bonne santé pour la soutenir chez elle ainsi que pour les visites quand elle est trop malade pour sortir. Elle a parfois besoin d'aide pour le ménage, les

courses ou la cuisine. D'autres malades pourraient avoir besoin d'aide pour leurs enfants. Ils pourraient avoir besoin d'aller chez le médecin ou dans un magasin. Vous pouvez être ce lien avec la « normalité » de la vie. Vous pouvez garder ces personnes en contact

avec les domaines de la vie qui leur manquent et qu'ils cherchent désespérément à reconquérir.

Équilibrez vos engagements professionnels

Si vous vivez avec une personne qui souffre de douleurs chroniques ou si vous soutenez régulièrement une telle personne, vous avez besoin de conserver un certain équilibre de vie. Si vous ne prenez pas soin de vos propres besoins, de votre santé, ni d'un équilibre professionnel, vous pouvez être abattu(e) en compagnie d'une personne souffrant de douleurs chroniques même si vous faites probablement de gros efforts pour ne pas l'être. Évitez de souffrir du syndrome d'épuisement extrême des personnes qui sont au chevet d'un malade et tâchez d'obtenir de l'aide, de prendre le temps de sortir et de vous retenir de vous sentir coupable. Prenez soin de cette personne comme vous le pouvez, mais pensez aussi à vous-même.

Ne limitez pas une personne à sa douleur ou à sa maladie

Il s'agit toujours d'un être humain, avec ses centres d'intérêts, ses passions, ses préférences, qui n'a pas envie de parler tout le temps de sa douleur. Un peu de distraction peut

faire du bien et rendre un peu de normalité, alors n'hésitez pas à parler de ses passions, surtout si vous voyez que ça lui plaît.

14. Source : Article complet wikipédia <http://fr.m.wikihow.com/comprendre-une-personne-qui-souffre-de-douleurs-chroniques>

Conseils

- Souvenez-vous que la douleur et l'inconfort d'une personne qui souffre de douleurs chroniques peuvent beaucoup varier en l'espace d'une journée.

- Ce n'est pas parce qu'une personne se joint rarement à certaines activités ou en avait annulé une que vous ne devriez pas lui demander de se joindre à vous ou de cacher cette activité à cette personne ! Cette activité pourrait un jour être à la portée de tous ; songez à quel point vous seriez blessé(e) d'être toujours exclu. Une douleur chronique est déjà une grande source d'isolement !

- Quand on leur demande leur degré de douleur, les personnes souffrant de douleurs chroniques pourraient ne pas vous indiquer leur degré de douleur véritable. Comme leurs douleurs sont chroniques, elles se sont faites à un certain degré de douleur et peuvent finir par l'accepter comme étant normal ou pas douloureux du tout. Elles ne pourraient vous donner un degré de douleur exact que si elles subissaient une forme aiguë de leur niveau de douleur habituel, qu'elles vivent avec des changements journaliers, ou quand elles vivent une douleur qui semble différente (quand elle frappe au lieu de tirer, quand elle brûle au lieu de palper) ou encore si on leur demande spontanément le degré de

leurs douleurs tant chroniques que aiguës.

- La douleur est quelque chose de difficile à expliquer à quelqu'un. C'est une sensation très personnelle et c'est basé tant sur notre fonctionnement psychologique que physique. Le mieux que vous puissiez faire est de ne jamais supposer que vous savez ce que peut ressentir cette personne. Vous savez évidemment comment vous le ressentez, mais chacun de nous est différent et il est impossible de se mettre dans la peau de quelqu'un et de ressentir sa douleur.

- N'oubliez pas que ces personnes sont aussi « normales » que vous, même si elles affrontent d'autres choses. Elles veulent être vues et appréciées pour ce qu'elles sont.

- Personne n'a envie de souffrir. Vivre avec des douleurs chroniques est affreux, mais c'est encore pire si l'entourage a abandonné vis-à-vis d'elles tout espoir ou si on ne les comprend pas.

Punir quelqu'un qui n'a pas pu aller au bout d'une chose ou d'une autre ne fera qu'aggraver son cas et lui montrera que vous n'avez rien compris. Ceux et celles qui vivent des douleurs chroniques endurent déjà plus que ce que la plupart des gens sont capables d'imaginer. Chaque jour, la vie est si dure et si solitaire. Votre soutien indéfectible, votre optimisme, vos échanges et bien sûr votre affection sont ce qui compte le plus, car la vie peut être assez déprimante au jour le jour avec n'importe quelle douleur chronique.

- Un sourire peut cacher bien plus que vous ne le croyez.

- Au lieu de suggérer comment soigner la douleur, envisagez simplement d'être empathique et de prendre la personne dans vos bras pour lui faire comprendre que vous êtes un soutien pour elle. Elle a déjà entendu des tas de médecins qui lui ont dit comment corriger ou atténuer ses douleurs chroniques.

- Songez vraiment à toutes les responsabilités qui vous incombent quand il s'agit de prendre soin d'une personne malade avant de la rencontrer. Comprenez qu'il y a beaucoup de choses à faire et si vous êtes un tout petit peu hé-



sitant(e), ne vous embêtez pas à essayer de vous convaincre de le faire. Vous devez vous y engager à fond et à tous les niveaux ou alors vous devez avoir suffisamment de respect pour vous-même et pour la personne en ne vous forçant pas dans une situation comme si c'était une histoire sentimentale. Vous n'êtes pas une mauvaise personne en pensant que vous ne pouvez pas gérer les soins liés à une personne qui a des problèmes de santé, mais vous l'êtes quand vous finissez par détester cette personne ou en la rendant responsable de sa maladie.

- Ne comparez pas des pro-

blèmes de santé. Ne dites pas que vous aussi vous aviez déjà ce problème et que vous allez bien à présent. Ne dites pas à quelqu'un qui souffre de douleurs chroniques qu'il doit l'assumer et s'investir dans la guérison. Cela ne fait que montrer votre manque de compréhension et donne à la personne qui souffre l'impression d'avoir échoué là où d'autres ont pu gérer ce qu'ils vivent et se sont bien mieux débrouillés qu'elle.

- Il suffit parfois de poser une main sur l'épaule de celle ou celui qui souffre pour lui donner du réconfort. Souvenez-vous de faire preuve de douceur. Cela doit être un toucher très doux, quelque chose qui les aide à retrouver le contact avec les autres.

- Les personnes qui vivent avec des douleurs chroniques savent ce qu'elles ressentent et sont bien conscientes de leur situation ; évitez donc de penser à leur place en leur disant ce que VOUS pensez qu'elles ressentent.

- Par pitié, ne suggérez pas un autre médecin, un autre traitement, une autre cure miracle ou ne dites pas non plus qu'Untel est mort de la même maladie ou qu'un autre en a guéri. On vous sourira et on vous dira merci, mais cela ne sert à rien.

- Apprenez juste à bien écouter, il est bon parfois de partager un silence, vous n'êtes pas obligé de remplir de mots chaque minute de la conversation.

- Si vous avez entendu parler d'une nouvelle découverte scien-

tifique capitale, ne supposez pas que la personne qui souffre de douleurs chroniques soit au courant. Certaines personnes ont abandonné toutes recherches à ce sujet. Chaque personne qui souffre peut avoir droit à un peu d'espoir, même si cela ne conduit pas forcément à une guérison.

- Pour ceux et celles d'entre vous qui prennent soin d'une personne malade et qui souffre de douleurs chroniques, on espère sincèrement qu'un jour on sera reconnaissant pour ce que vous avez fait. Ce n'est pas facile du tout ! On espère que vous retrouverez un jour la personnalité véritable de la personne malade, c'est la meilleure récompense que l'on puisse vous faire.

- Ne cessez pas de demander « Comment vas-tu ? » à une personne qui souffre de douleurs chroniques juste parce que la réponse risque de vous mettre mal à l'aise (essayez simplement d'imaginer combien c'est pénible jour et nuit !). La plupart des personnes qui demandent un temps comment va le malade finissent par ne plus de faire. Ne soyez pas empêché par le fait que vous n'aimeriez pas entendre la réponse, cela pourrait être pour vous la seule occasion de montrer à ces



personnes que vous pensez à leur bien-être.

SOURCE: [HTTP://FR.M.WIKIHOW.COM/COM-
PRENDRE-UNE-PERSONNE-QUI-SOUFFRE-DE-
DOULEURS-CHRONIQUES](http://fr.m.wikihow.com/Prendre-une-personne-qui-souffre-de-douleurs-chroniques)

**Parce que malgré nos pathologies, en tant que malade
... nous avons le droit de nous exprimer**

**Parce que même si nos mouvements sont restreints
... nous avons le droit de dire NON**

**Parce que même si nous ne sommes plus capables
d'accomplir certaines tâches
... nous avons droit à la considération et au respect**

**Parce que même si nous entendons les conseils donnés
... nous sommes libres de nos choix**

La réforme du ticket modérateur, une économie dans le secteur des soins de santé ?

L'actualité et tous les journaux nous le rappellent quotidiennement, de grandes mesures d'austérité sont en cours et le secteur de la santé n'est pas épargné. Une des mesures annoncées concerne le ticket modérateur. Il sera plus élevé (plus grand coût à charge du patient) pour certaines consultations (gynécologiques et ophtalmologiques) et moins élevé pour d'autres spécialistes.

A l'heure qu'il est, il est encore un peu tôt pour dresser un état des lieux, mais ce dont on est certain c'est que les mesures iront dans le sens d'une diminution claire des budgets, la « note de politique Soins de santé » de la ministre Maggie De Block ne s'en cache pas.

Le tiers payant va également être touché. Une personne qui bénéficie du statut affection chronique aurait

dû avoir droit à l'application du tiers payant à partir du 1 janvier 2015, cette application sera retardée voire supprimée.

Cette rationalisation concernera de nombreux secteurs de la santé et touchera les patients directement et indirectement, parce que lorsque l'on limite les budgets des services et des institutions, il est fort à parier que ce soit le bien-être du patient qui au final sera remis en question.

Nous ne nions pas que des économies soient à faire et que des gaspillages puissent être évités mais cela doit se faire dans la concertation avec une vision sur le long terme, sans quoi certaines mesures risquent bien d'avoir un effet anti productif, parce qu'un patient qui ne sait plus se soigner détériore son état de santé et engendre plus de coûts encore. Affaire à suivre donc !

Ticket modérateur ?

Lorsque vous vous rendez chez le médecin, en général, vous payez la consultation et ensuite vous êtes remboursé d'une partie par votre mutuelle. Dans le coût de la consultation, une partie est donc à vos frais et une partie est prise en charge par votre mutuelle. La partie que vous payez c'est le ticket modérateur.

Tiers payant ?

Dans certains cas, il arrive que le patient ne paye que le ticket modérateur, c'est le mécanisme du tiers payant. Il présente l'avantage pour le patient de ne pas devoir avancer la somme qui lui aurait été remboursée par sa mutuelle par la suite. Ce mécanisme s'applique à d'autres dépenses tels que les médicaments, les hospitalisations, etc.

SOPHIE LANOY



Rappel status BIM et paiement coti

Tout savoir sur l'intervention majorée ?

Depuis le 1er janvier 2014, le statut Omnio et le statut BIM (Bénéficiaire de l'Intervention Majorée) se sont fondus pour ne plus faire qu'un : une nouvelle version de l'intervention majorée.

L'intervention majorée ou BIM, permet aux personnes qui ont de faibles revenus et à leur ménage, d'obtenir de meilleurs remboursements. Par exemple, ils seront mieux remboursés pour les consultations chez les médecins et les médicaments. Ils bénéficieront du système du tiers payant (c'est à dire qu'ils payeront uniquement le ticket modérateur lors d'une consultation). En cas d'hospitalisation, leurs frais seront diminués (pour une chambre commune ou à deux lits), ils pourront également obtenir des tarifs préférentiels pour le gaz et l'électricité, le téléphone, les transports en commun,...

Pour obtenir le statut BIM, il faut répondre à une des trois configurations suivantes :

1. Pour introduire une demande d'intervention majorée sans conditions de revenus, il faut être dans une des situations suivantes :

- orphelins ;
- revenu d'intégration de trois mois complets ;
- garantie de revenus aux personnes âgées ;
- allocation de remplacement de revenu pour per-

sonnes handicapées ;

- allocation d'intégration pour personnes handicapées ;
- allocation pour l'aide aux personnes âgées ;

Dans ce cas, l'intervention majorée sera automatiquement octroyée, sans analyse de revenus.

2. Pour introduire une demande d'intervention majorée sur base d'analyse de revenus, il faut être dans une des situations suivantes et disposer de revenus imposables limités par ménage :

- pensionnés ;
- veufs ;
- invalides (plus d'un an d'incapacité de travail) ;
- chômeurs de longue durée (plus d'un an) ;
- familles monoparentales ;
- fonctionnaires mis en disponibilité pour maladie depuis plus d'un an ;
- personnes handicapées.

Si vous répondez à l'une de ces conditions, introduisez une demande d'intervention majorée auprès de votre mutuelle. Vous devrez remplir une déclaration sur l'honneur et mentionner les revenus imposables de tous les membres de la famille : le demandeur, le conjoint/cohabitant et les personnes à charge. Votre demande devra être accompagnée d'une preuve des revenus mensuels du mois.

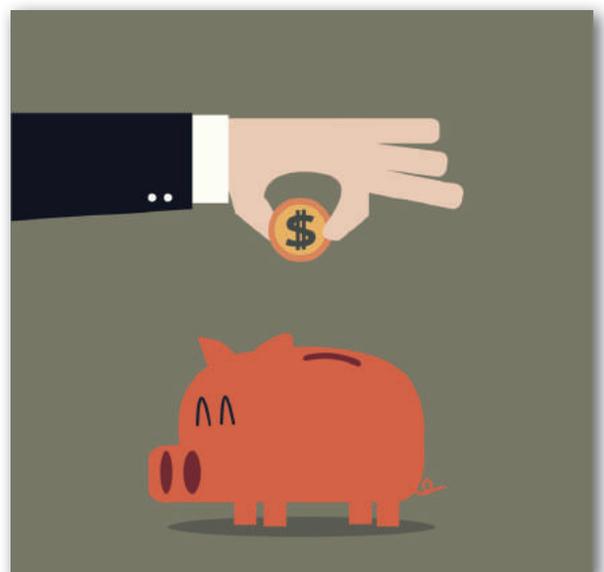
Vous devrez également ajouter une copie de votre dernier avertissement-extrait de rôle et une preuve des revenus de tous les membres du ménage. Après une analyse des revenus et si vous répondez aux conditions, l'intervention majorée vous sera accordée.

3. Pour introduire une demande d'intervention majorée sur base de condition de revenus uniquement (ancien statut OMNIO)

Vous n'appartenez pas aux catégories précédentes, mais vous répondez effectivement à la condition de revenus ?

Contactez votre mutuelle, vous devrez remplir une déclaration sur l'honneur et ajouter les pièces justificatives nécessaires. Votre demande doit être accompagnée d'une preuve des revenus de votre ménage pour l'année écoulée.

SOPHIE LANOY



Solis a un nouveau parrain!

Bonne nouvelle pour l'antenne Solis : Jean-Louis Lahaye a accepté de soutenir notre association en devenant parrain de Solis.

Une réelle complicité s'est créée au fil des années entre Jean-Louis, présentateur vedette de la RTBF, et Quentin, atteint d'une AJ sévère depuis qu'il a 6 mois.

Il faut dire que l'émission de solidarité qu'il présente, Cap 48, s'intéresse à l'arthrite depuis 3 ans déjà. C'est donc tout naturellement que Jean-Louis a accepté de nous prêter son image et de soutenir les enfants atteints d'arthrite juvénile.

Jean-Louis Lahaye a deux passions : sa famille et les drones. Nous

ne manquerons pas de vous en parler plus en détail dans un futur trimestriel.

Encore merci à lui pour nos lou-lous!

VOTRE ÉQUIPE SOLIS,
FRANCOISE ET MIREILLE



Prêt de matériel : le Trets est chez Maureen



parlent d'elles-mêmes !
Quel beau sourire !

Le Trets a toute une histoire, car il a accompagné Quentin vers Rome et Luna vers Madrid, entre autres aventures. Il permet à l'enfant de se reposer, mais aussi de pédaler, ce qui apporte une aide

daler à son rythme en remorque, etc. Le Trets convient pour les enfants jusque 1m40 environ. Seul inconvénient : l'adulte doit être très sportif en côte si l'enfant ne pédale pas car l'ensemble est assez lourd à tirer (à quand un Trets électrique ?).

A bientôt sur les routes ?

VOTRE ÉQUIPE SOLIS,
FRANCOISE ET MIREILLE

Le Trets est un vélo très spécial, qui peut servir de remorque pour un vélo adulte ou alors de tricycle autonome. L'engin est assez coûteux (compter au moins 2000 euros), c'est pourquoi Arthrites-Solis a acheté un Trets pour le prêter à ses membres. Cette année, le Trets est chez Maureen, 11 ans, atteinte de la maladie de Still. Chaque lundi, Maureen peut ainsi accompagner sa classe lors des sorties vélo organisées par son école. Les photos

bienvenue pour les parents dans les côtes... Avec ses vitesses et ses freins à disques, c'est une petite merveille de technologie. Pour les enfants atteints d'arthrite, les avantages sont évidents : meilleure position, fatigue moindre, possibilité de pé-



Cap48 et le projet des Ecoles

Pour les enfants atteints d'arthrite, la scolarité est très souvent normale mais parsemée d'embûches. Entre les absences pour traitements ou visites chez le médecin, les périodes d'absences parfois longues, l'incompréhension des petits camarades, les cours de gymnastique, les sorties et voyages scolaires, la communication avec les professeurs, tout n'est pas toujours simple. Cap 48 a donc décidé de soutenir un projet « écoles » pour aider les enfants, parents et enseignants. Le projet débute mais voici déjà quelques pistes que nous explorons:

Une enquête débutera auprès des patients et de leurs parents pour déterminer quels sont les souhaits et demandes de soutien vis-à-vis de la scolarité de leur enfant atteint d'arthrite, par exemple :

- l'information des classes et/ou des enseignants grâce à des présentations adaptées à la pathologie de l'enfant et à ses difficultés spécifiques ;
- création de brochures ou autres outils pour aider les professeurs et autres élèves à mieux comprendre la maladie de votre enfant ;

- collaboration avec d'autres asbl, comme Take-off (web cams) et www.ehd.be (école à l'hôpital et à domicile).

N'hésitez pas à déjà nous contacter si vous souhaitez un soutien ou si vous avez une demande particulière pour votre enfant. Nous y répondrons dans la mesure de nos possibilités et de l'avancement du projet.

Bonne fin d'année scolaire à tous!

FRANCOISE

BOUTIQUE

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.

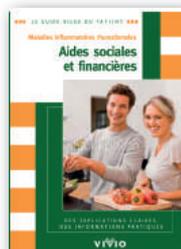
Intéressé ? Votre kiné ou vous pouvez commander la farde d'exercices.
Pour les non-membres :
6 euros de frais d'envoi (est considéré comme colis)



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

7 euros

1



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

Ouvre-boîte pour boîte à anneaux

7 euros

2



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

Dévisse-bouchon pour tetra-brick

7 euros

3



Porte-clés

10 euros

4



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

2,50 euros

5



Guide aides techniques

8 euros • gratuite pour les membres

6



Poloch

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

7



Poloch 2 en 1

20€ pour les membres (au lieu de 25€) + 6,50€ frais de port

8



Poloch os

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

9



Bookseat

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/

10



Les nouvelles aides techniques sont visibles sur notre site web.

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

N° vert gratuit : 0800/90 356

contact@arthrites.be
www.arthrites.be

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)**

Pourquoi devenir Membre ?

En devenant membre, vous rejoignez un groupe de personnes qui s'associent pour améliorer le quotidien de personnes souffrant d'arthrite, qui tentent de faire entendre leur voix auprès des politiques et des medias, de façon à leur permettre de vivre dans un environnement adapté pour qu'elles puissent conserver leur autonomie.

Devenir membre, c'est aussi engager les efforts nécessaires pour susciter des réflexions, faire partager ses préoccupations, identifier des besoins communs pour l'émergence de nouvelles actions.

Ensemble, nous pourrons mieux vivre et nous défendre !

Comme toute Asbl, nous ne disposons pas de fonds propres et nous ne pouvons donc vivre sans les cotisations de nos membres. Ainsi, l'Assemblée Générale a fixé une cotisation de 15 euros minimum par an. Elle a accepté le principe d'une réduction de cotisation de 7,5 euros pour les membres disposant du statut BIM (anciennement VIPO) dans le cadre de la législation sur l'assurance maladie invalidité.



abbvie



Bristol-Myers Squibb