N° 86 • Juin 2015

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

arthrites Magazine

Présentation du nouveau Conseil d'Administration…

Dossier

Polyarthrite, surveillez vos poumons!

Bon à savoir

Auto-injection

Les biosimilaires

Utiliser correctement le terme « chronique »

Devenir acteur de sa guérison, un nouveau mode de pensée

Agréation P603226, Editeur responsable : JDweb ASBL, arthrites ASBL - Chauny 10 – 7520 Templeuve

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 Clio Ribbens
Pr Valérie Badot
Pr Patrick Durez
Dominique Vandenabeele
Christine Dessart
Martine Kevers
Véronique Frennet

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
Jean Marion, vice-président
Mireille Naveaux, vice-présidente
Sylviane Duthoit, trésorière
Véronique François, secrétaire
Martine Kever, vice-secrétaire
Cécile Debiève, administrateur
Christine Dessart, administrateur
Léon Dobbenstein, administrateur
Véronique Frennet, administrateur
Stéphanie Stokes, administrateur
Philippe Wanufel, 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

Stéphanie Stokes & Patricia Trefois
bxl@arthrites.be

Hainaut / Charleroi

Philippe Wanufel 0474/52 15 34
charleroi@arthrites.be

Hainaut / Mons

Marie-Claude Olympe 065/31 46 50
mons@arthrites.be

Hainaut / Tournai

Martine Kevers 0473/44.45.63
tournai@arthrites.be

Luxembourg / Bastogne

Cécile Debiève 061/40.17.58
lux@arthrites.be

Namur

Christine Dessart 081/357 382
namur@arthrites.be

Liège

Jean Marion 04 / 372 02 76

Camille Mignolet
liege@arthrites.be

Région germanophone

Léon Dobbelstein 0487/46 23 05
german@arthrites.be

Antenne "Solis"

Françoise Heine 0476/793 343
(du ven. 17h30 au dim. 20h30)

Mireille Naveaux 0478/29.04.36
solis@arthrites.be

EDITO

L'année avance à grands pas, ponctuée de nos réunions 'Entre-Nous' qui rencontrent un franc succès dans plusieurs régions. Convivialité, accueil chaleureux et ambiance festive font que l'on s'y sent bien d'échanger, de partager ses expériences. Cette véritable pépinière de patients innove en proposant différents types de projets qui enthousiasment et qui permettent au patient de sortir de son confinement, de s'aérer, de respirer, d'aspirer à quelques instants de complétude, de rencontrer l'autre, son jumeau dans la maladie et de partager avec lui. N'hésitez pas à les rejoindre et à profiter de cette belle expérience enrichissante.

Au fil de ces pages, vous découvrirez notre Assemblée Générale et Conseil d'Administration renouvelé, dont les membres dynamiques et motivés sont prêts à s'investir et trouver de nouvelles pistes pour aider le patient à se sentir mieux. Des dossiers médicaux qui soulèvent toujours un coin de voile sur les sentiers parfois tentaculaires de notre maladie et qui nous fournissent conseils et recommandations. Nous abordons déjà le thème de la journée mondiale de l'arthrite : « It's in your hands, take action » où le Patient devient Acteur de sa maladie. C'est une véritable vague de fond qui se soulève. L'on entend partout parler de patient responsable, qui s'informe, qui prend lui-même les rennes de son avenir et qui n'est plus du tout spectateur de sa maladie.

Profitez de l'été pour bouger, sortir, vous imprégner de la chaleur et de la lumière de notre astre céleste. Faites des ballades, des projets, faites-vous aider, regardez avec vos yeux d'enfants la nature qui vous entoure. Vivez ! Emerveillez-vous ! Et surtout... Bonne lecture !

Véronique Frennet

SOMMAIRE

3 Edito

4 In Memoriam

5 Entre-Nous
5 Namur

6 Solis
6 Plein feu sur l'association Take-Off

7 On y était
7 Assemblée Générale
8 Constitution du nouveau CA
10 Nos membres
10 Des finances saines

11 Agenda
11 06 juin : une journée au vignoble
11 10 octobre : le handicap à deux visages
12 Devenir acteur et non plus spectateur, la nouvelle campagne européenne

14 Lu pour vous
14 La Médecine des actes

16 Dossier Polyarthrite
16 Christine, ou la volonté d'aller au bout de ses rêves
17 Les patients suivent-ils correctement les recommandations de leur médecin?
18 Risque de mortalité de la polyarthrite en 2014
19 Les atteintes pulmonaires et la PR

22 Bon à savoir
22 Le dispositif d'auto-injection Zénéo
24 Qu'est-ce qu'un médicament biosimilaire?
25 Le patient : Capitaine du navire
28 « Chronique », un terme à utiliser correctement mais comment ?
29 Octroi automatique de mesures sociales et fiscales

30 Boutique

In Memoriam

Au terme d'un long combat contre la maladie, notre amie Elisabeth Kotwicz-Legrand nous a quittés début janvier à l'aube de ses 91 ans.

Je la connaissais depuis bien des années. Avant l'an 2000, je pense !

Lors d'un goûter de l'association où l'on partageait ses passions, elle était venue me trouver. Je faisais à l'époque de la voile avec mon mari et elle me disait que son rêve serait de découvrir les sensations que l'on peut avoir sur l'eau !

Un jour, je lui ai proposé une petite sortie en mer et une amitié était née.

Je garde d'elle un excellent souvenir ! Elle était pour moi la personne que j'aurais voulu être : toujours de bonne humeur, calme, douce, bienveillante, aimant la vie et en profitant à pleines dents ! Même si parfois, elle râlait parce qu'elle ne pouvait plus tout faire comme avant la maladie !

Malgré son âge et ses problèmes de santé, elle aimait venir donner un coup de main à l'association lors des tenues de stand et autres !

Sa fille m'a écrit :

Quelqu'un dit : «Elle est partie». Partie où? Partie de notre regard. C'est tout...

Juste au moment où, avec tristesse, nous disons: «Elle est partie», il en est d'autres qui, en la voyant poindre à l'horizon et venir vers eux, s'exclament avec joie: «La voilà!»

Je suis de plus en plus certaine qu'il y a autre chose qui nous attend après la vie sur terre, et qu'elle continuera à donner du bonheur autour d'elle ! Si j'ai raison, je suis persuadée qu'elle me fera un petit signe !!!

Sylviane Duthoit

« Elle savait ce qu'elle voulait et ce qu'elle n'acceptait pas. Sa polyarthrite l'a fragilisée mais l'a également rendue forte. Je garde d'elle le souvenir d'une femme courageuse, impliquée et volontaire. »

Patrick Durez

« Triste d'apprendre le décès de la pétillante Elisabeth. Je la voyais éternelle, cela nous rappelle à tous que les années passent hélas. »

François Dessy

« Elisabeth était un exemple de courage, de bonne humeur et de douceur. J'ai partagé avec elle des moments simples que je n'oublierai jamais, lorsque que nous nous rendions au cours de Qi Gong ensemble. Elle avait alors 86 ans, et elle avait conscience que pour se maintenir en santé, il lui fallait continuer à bouger selon ses possibilités. Merci Elisabeth de ce que ta lumière m'a apporté. »

Dominique Vandenabeele

Suzanne Brusselmans est également décédée ce 6 mars. Elle était membre des PPP depuis de très nombreuses années.

Le CA d'arthrites asbl présente ses plus sincères condoléances aux familles d'Elisabeth et de Suzanne.

Entre-Nous Namur

Ce lundi 16 mars, nous accueillons de nouveaux membres qui se joignent aux plus anciens. Le tour de table permet de dégager deux thèmes de conversation.

Nous recevons le diagnostic de polyarthrite ou de spondylarthrite à des moments très différents de notre parcours. Parfois, quelques années s'écoulent après avoir « traîné » des douleurs diffuses, lancinantes et inexpliquées mais parfois le diagnostic est posé dès les premiers symptômes.

L'autre thème est celui du moment, que nous connaissons pratiquement tous, où il n'est plus possible de remplir nos obligations professionnelles.Tout devient effort, les transports en commun, les longues stations debout dans les gares sous tous les temps, la course contre le temps, les impératifs toujours plus pressants des employeurs.

Pour certains, surgissent des problèmes de concentration, de mémorisation assez handicapants et pour tous, l'énorme fatigue que nous traînons comme un fardeau.

Et évidemment, le cortège de culpabilisations, de mésestime de soi, de non-compréhension des collègues, de certains employeurs mais aussi la question capitale : de quoi vais-je vivre? D'autres changent d'emploi régulièrement afin de trouver un équilibre entre leur travail et leur santé.

De par leur activité professionnelle, certains d'entre nous peuvent donner de réelles bonnes informations sur ce sujet, d'où l'importance de pouvoir échanger, s'informer les uns les autres durant ces Entre-Nous.

Ensuite, nous dégustons de délicieux petits gâteaux et tartes confectionnés par les uns et les autres et buvons un verre à la santé de St Patrick, patron des Irlandais.

« J'ai lu avec beaucoup d'attention le dossier sur la polyarthrite (voir N°85 - Mars 2015). Je me suis retrouvée dans les témoignages. Puis j'ai lu la partie locale : Entre nous Namur, et j'ai particulièrement été interressée par le projet St-Jacques de Compostelle. J'ai pris mon courage à 2 mains et j'ai téléphoné.

Je suis arrivée chez Christine et j'ai reçu un accueil généreux et une écoute fort appréciable!!!

Je suis venue à la réunion, et cela m'a fait beaucoup de bien... car je suis actuellement en crise. Je ne suis pas seule dans cette galère... et il est possible de garder des projets même si je ne sais pas comment je serai le lendemain.»

ESMÉRALDA

A l'agenda des activités proposées par les membres de Namur et ouvertes à toutes et tous

- Visite du vignoble privé de Yves à Champion près de Namur le 6 juin à 15h00 avec une petite dégustation. Merci de réserver en envoyant un mail à yvesaidant@voo.be.
- Nous constituons une équipe organisatrice pour préparer les Chemins de St Jacques de Compostelle en mai 2016. Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues. Contacter Christine Dessart au 081 357 382 ou par email à namur@arthrites.be.
- Pour les Namurois et membres des communes limitrophes, nous organisons une activité Aquagym donnée par un kiné, adaptée à nos pathologies et en piscine chauffée dans la région namuroise. Organisation en cours... les personnes intéressées peuvent contacter Christine Dessart au 081 357 382 ou par email à namur@arthrites.be.

Merci à tous, participantes et participants, et à bientôt,

VÉRONIQUE FRENNET ET CHRISTINE DESSART

Plein feu sur l'association Take-Off

Quentin et Nathan, atteints d'arthrite juvénile sévère depuis leur plus jeune âge, ne peuvent plus suivre une scolarité normale en secondaire, pour des raisons liées à la fatigue, la douleur et au risque d'infections liées aux traitements. Nathan s'absente parfois pour des périodes de plusieurs mois (surtout en hiver) et Quentin ne va plus du tout en classe depuis sa 2ème secondaire. Take-Off les aide au jour le jour. Les avantages sont multiples : garder le contact avec ses camarades, suivre une scolarité quasi normale…

Quand un enfant est malade pendant plusieurs mois, il existe une association qui peut l'aider à poursuivre sa scolarité en direct de la maison, grâce à un système de caméras et webcam. Quentin, membre de notre association, a déjà bénéficié de ce type de matériel (pour en savoir plus, voir Mag78 – Juin 2013). Nous souhaitons soutenir l'action de « Take-Off » en acquérant du matériel supplémentaire pour être en mesure d'aider d'autres enfants arthritiques ayant les mêmes difficultés et les mêmes besoins, et mettre en place un partenariat pour l'installation de ce matériel. N'hésitez pas à nous contacter (solis@arthrites.be) si nous pouvons vous venir en aide.

Les objectifs visés par l'association Take-Off.

1. Briser la solitude de l'enfant malade

En lui permettant de garder le contact avec son réseau social habituel – les membres de sa famille, ses amis, ses camarades de classe – l'enfant ressent beaucoup moins le sentiment d'exclusion et d'isolement. L'effet sur son moral est particulièrement positif et le corps médical considère généralement que c'est un atout supplémentaire dans l'arsenal thérapeutique.

2. Eviter le décrochage scolaire

Avoir la possibilité de se 'téléporter' dans sa classe, depuis sa maison ou l'hôpital, permet à l'enfant de garder le fil du cursus scolaire, et de préserver ainsi les chances de réussir son année.

3. Susciter la solidarité entre les enfants de la classe et leur compagnon

Grâce à la réciprocité de cet accompagnement par Internet, les camarades de classe acquièrent une bonne compréhension de la situation et peuvent dès lors développer concrètement leur sens de la solidarité et celui de la responsabilité.

Même si cette option est plus adaptée à d'autres pathologies au départ, elle peut intéresser les enfants atteints d'arthrite juvénile sévère ou non contrôlée, par périodes, à mi-temps ou à temps-plein dans les cas extrêmes.

FRANÇOISE HEINE

Pour contacter ou soutenir cette association au grand cœur : www.takeoff-asbl.be/contact.php

Assemblée Générale

C'est à notre siège social de Woluwé que s'est tenue notre Assemblée Générale annuelle.

Un nombre important de membres effectifs se sont réunis car cette année, nous constituions un nouveau conseil d'administration. Pour moi, c'était le signe que le renouveau était déjà bien en place. En effet, l'association a subi une restructuration importante ces 2 dernières années. Cela n'a pas été facile et plusieurs se sont découragés. Il y a tant de choses qui bougent en ce moment dans la société et nous sommes majoritairement accaparés par notre quotidien, notre famille, notre travail, tout comme vous.

Le renouveau est en place

Je rappelle que nous sommes tous des bénévoles et que ce que nous faisons dans le cadre de l'association, nous le faisons en complément de notre vie de tous les jours. Certains sont seuls avec des enfants, ou accaparés par les soucis professionnels ou même… les deux. Il m'est donc apparu comme une évidence, qu'il était nécessaire d'être plus, beaucoup plus, de façon à se partager les tâches, de façon à respecter nos limites tout en éprouvant la satisfaction d'avoir été capable de donner un peu de notre énergie à une noble cause.

Etre auprès de vous, c'est essentiel

C'est aussi pour cette raison que nous avons décidé de nous limiter à l'essentiel : être à votre écoute, vous accompagner, vous sensibiliser, vous informer. Dans ce cadre, les groupes Entre-Nous locaux qui se reforment sont une interface capitale. Comment en effet connaître vos besoins, si nous ne vous voyons pas, si nous ne connaissons pas votre histoire, si nous ne sommes pas auprès de vous pour entendre vos revendications. Les personnes qui se sont lancées dans cette aventure de reconstituer ces groupes locaux l'ont bien compris et ont majoritairement choisi de se présenter pour ce nouveau mandat de 2 ans.

Le magazine est un point important pour informer

Le magazine est le second point incontournable. Son nouveau look a beaucoup de succès et on le retrouve à présent dans plusieurs centres hospitaliers, grâce au soutien des infirmières et des médecins. Nous aimerions augmenter encore sa distribution, pour que chaque patient puisse être informé. Nous rencontrons encore trop de personnes qui ne savaient pas, qui ont « galéré » pendant des années. L'arthrite peut être soignée à défaut d'être guérie, et il est possible pour beaucoup de poursuivre une vie normale si le diagnostic est posé rapidement et le traitement choisi efficace.

Les membres présents ce samedi 14 mars étaient des membres qui n'ont pas nécessairement choisi de s'investir dans le conseil d'administration mais qui n'en sont pas moins actifs, que ce soit de l'aide administrative, des membres qui soutiennent les groupes Entre-Nous, des rédacteurs pour le magazine, des patients qui tiennent un stand d'information ou même des personnes qui nous aident à distribuer le magazine et les flyers. Il n'y a pas de tâche insignifiante, chaque geste est important. Une simple action peut apporter une aide considérable à une personne sans même que l'on s'en rende compte.

Je remercie tous ceux qui ont participé à ce mandat 2013-2014, et qui ont rendu possible cette restructuration, et je remercie déjà tous ceux qui choisiront de nous rejoindre les deux prochaines années pour aller encore plus loin et permettre à toutes les personnes souffrant d'arthrite d'être accompagnée, soulagée et de pouvoir regarder l'avenir le sourire aux lèvres.

DOMINIQUE, PRÉSIDENTE.

Constitution du nouveau Conseil d'Administration 2015-2016

Ils se sont présentés et ils ont été élus, voici les membres du nouveau Conseil.

« Je souhaite finaliser ce que j'ai commencé il y a 2 ans : faire renaître les groupes Entre-Nous, et aussi participer à la rédaction du magazine. »

DOMINIQUE, PRÉSIDENTE

« Je souhaite m'impliquer de façon active dans les tâches administratives de l'association, notamment au niveau du secrétariat, partager mon expérience de l'arthrite ainsi que faire passer le message qu'il est possible de vivre normalement malgré la maladie. »

VÉRONIQUE, SECRÉTAIRE

« Je souhaite continuer les tâches comptables et reprendre la gestion financière de l'association. »

SYLVIANE, TRÉSORIÈRE

« Etant responsable de l'équipe Entre-Nous de Liège, j'estime important de faire partie du conseil d'administration et de m'impliquer davantage. Il est important de pouvoir échanger les expériences des différents groupes, et par ces expériences comprendre ce que les patients attendent de nous. »

JEAN, VICE-PRÉSIDENT

« Je souhaite représenter l'équipe Entre-nous Solis (arthrite juvénile) dans l'association. »

MIREILLE, VICE-PRÉSIDENTE SOLIS

« Je suis responsable du magazine de l'association. Je souhaite participer plus activement aux décisions de façon à mieux faire passer les messages et les nouvelles aux lecteurs.»

STÉPHANIE, RESPONSABLE MAGAZINE

« En tant que responsable de l'Entre-Nous Luxembourg, je tiens à être présente au sein du conseil d'administration, car je me sens concernée par les décisions à prendre pour nos membres. Je n'ai pas une des pathologies, mais je pense qu'un avis extérieur peut être utile. »

CÉCILE

« J'ai pu déjà informer des membres dans le cadre de l'Entre-nous Namur. Je souhaite poursuivre mon investissement et aller plus loin, créer des liens entre les membres, être l'intermédiaire entre les patients, la LUSS et notre association. »

CHRISTINE

« Je souhaite être le point de contact pour la région de langue allemande, et représenter l'association dans cette région. »

LÉON

« J'ai créé un Entre-Nous à Charleroi car j'estime qu'il est important d'apporter du soutien à nos membres. M'impliquer est essentiel pour moi, il faut se soutenir les uns les autres. »

PHILIPPE

« Je suis membre des PPP et je souhaite m'impliquer activement dans l'association, notamment au niveau de la rédaction pour le magazine, faire partager à nos membres les informations que je reçois dans différentes réunions européennes. »

VÉRONIQUE

« Je souhaite créer un Entre-Nous à Tournai et continuer mon travail d'information sur l'économie articulaire. »

MARTINE

Nos membres

Nous avons constaté que le nombre de membres continue de diminuer, avec une baisse de 14% en deux ans. Cela méritait une analyse approfondie.

Nous avons ainsi pris conscience que la baisse est principalement causée par une diminution de nouveaux membres. Nous nous en réjouissons mais pour être confortés dans le fait qu'il s'agit d'une réelle diminution de patients à soutenir, nous avons choisi d'augmenter l'information, notamment dans les hôpitaux pour être assurés que si une aide est nécessaire, une majorité de personnes puisse être touchée. Un nouveau flyer a été imprimé, et sera distribué dans chaque province.

Concernant le magazine, vous nous avez demandé plus d'articles médicaux et nous avons convaincu des membres de notre comité scientifique de s'exprimer par le biais de votre journal. Nous souhaiterions aussi permettre à d'autres rhumatologues qui travaillent en privé de s'exprimer également. N'hésitez pas à en parler à votre médecin et à nous communiquer les sujets qui vous intéressent (mag@arthrites.be).

Des finances saines

Même si nos partenaires deviennent plus exigeants et la charge administrative pour constituer des dossiers s'accroît, nous conservons leur confiance.

Grâce à ces finances saines, nous avons pu également aider des associations sœurs qui soutiennent la visibilité de la rhumatologie.

Cette année, nous redémarrons nos projets avec un premier rendez-vous en octobre, et bien entendu toutes nos réunions locales.

DOMINIQUE VANDENABEELE

DEPENSES		RECETTES	
604-Achats boutique	2.349,70	700 - Produits des activités (boutiqu	1.312,32
612-Frais généraux - Fournitures		731 - Cotisations	9.074,00
Magazine	10.452,08		
Frais bureau	2.401,57	732 - Dons	
613-Frais généraux - Rétribution de tiers	769,01	Particuliers	2.047,00
614-Frais généraux - Frais de déplacement	2.984,39	Soutien SRBR/CLAIR	5.975,80
615-Frais généraux - Autres fournitures & services		735 - Sponsoring	
Frais de réunions & représentation	1.369,54	2013	10.500,00
Dons CLAIR/BARIE	9.000,00	2014	30.100,00
325-Charges des activités	1.504,19		
640-Autres charges d'exploitation	260,39		
650-Charges financières	64,00	750 - Produits financiers	2.678,89
TOTAL	**31.154,87**	**TOTAL**	**61.688,01**
Solde de l'exercice	**30.533,14**		

06 juin 2015 : Une journée au vignoble

Champion (Namur) le 6 juin à 15h00, Yves nous fera découvrir son vignoble privé, ses installations et nous expliquera toutes les phases de fabrication de ses vins blancs, rosés et rouges et nous offrira une petite dégustation. Preuve qu'il est possible de produire de très bons vins en Belgique! **Les places sont limitées.** Réservez via l'adresse mail yvesaidant@voo.be

10 octobre 2015 : Le handicap à deux visages

Nous vous proposons en octobre une journée de rencontre.

Pourquoi ce thème du « Handicap à deux visages » ?

Parce que certains d'entre-nous, les anciens arthritiques, n'ont pas connu les nouveaux traitements biologiques et ont vécu des déformations invalidantes. C'est le handicap qui se voit.

Parce que les plus jeunes vivent de moins en moins ces situations, mais si le handicap a changé de visage, ils le vivent quand même dans leur chair et dans leur cœur. C'est celui qui ne se voit pas.

L'événement

Deux associations et une école se regroupent pour récolter des fonds pour la recherche sur les arthrites, parrainée par CAP48, et cela le weekend pendant lequel la soirée CAP48 passe à la RTBF et à deux jours de la journée mondiale de l'arthrite.

Altéo, une association venant en aide aux personnes handicapées (dont des arthritiques), Arthrites, une association de personnes majoritairement handicapées par une maladie qui ne se voit plus, et une partie de l'équipe éducative d'une école ont décidé de se rassembler autour d'un projet pour démontrer la valeur de la solidarité.

Que proposons-nous?

Un après-midi récréatif avec diverses activités proposées en démonstration et à l'essai (boccia, vélo pino, cyclodanse, goélette, marche…), une conférence sur la différence entre l'arthrite d'hier et celle d'aujourd'hui, suivie d'un souper.

Le lieu

Cet après-midi festif aura lieu au Collège Saint Michel, Faubourg de Charleroi, 15 à Gosselies, le 10 octobre 2015.

Philippe, Entre-Nous Charleroi

Devenir acteur et non plus spectateur, la nouvelle campagne européenne

Cette année, le thème de la Journée mondiale de l'Arthrite (en anglais WAD : World Arthritis Day) me touche tout particulièrement, car je trouve qu'il est porteur d'un nouveau mode de pensée. Celui-ci offre à terme de multiples possibilités d'avenir pour le patient, de nouvelles pistes d'évolution, de nouvelles ouvertures vers lesquelles tout patient peut évoluer à son aise, à son rythme, selon ce qu'il a décidé lui-même.

Voici le thème de cette année : « It's in your hands, take action », littéralement, cela signifie « C'est entre vos mains, agissez ». C'est le patient qui agit, qui se doit d'agir. C'est lui la pièce maîtresse. Il devient réellement acteur et non plus spectateur dans le long chemin à parcourir vers sa guérison. Ce thème s'inscrit dans celui plus global prévu pour les deux années à venir (2015-2016) « Patient centred care "taking control" » où les soins seront axés sur le patient. On va donc encourager la participation active des patients et de leur famille dans la conception de nouveaux modèles de soins et sur la prise de décisions individuelles dans le traitement.

Bref, il faut manger sain, rester actif, contrôler son poids et ne pas oublier de se détendre, de se relaxer.

Les activités physiques sont recommandées en dehors des périodes de crise.

L'exercice physique idéal, le plus approprié à votre cas, dépend toujours d'un certain nombre de facteurs : quel est le type de maladie dont vous souffrez, quelles sont les articulations impactées, quelle est la gravité de l'atteinte, etc... C'est pourquoi, il est toujours important d'avoir l'avis de votre médecin avant de commencer toute nouvelle activité physique.

IT'S IN YOUR HANDS
TAKE ACTION

Le but cette année sera d'encourager les personnes souffrant de maladie rhumatismale, les professionnels de la santé, les politiques, les chercheurs et le grand public à saisir chaque occasion pour agir en faveur de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rhumatismales (RMD).

Les médias sociaux (Twitter, Facebook, Instagram,..) seront utilisés pour atteindre cet objectif et montrer non seulement le soutien aux patients, mais également pour sensibiliser le grand public

D'ici quelques semaines nous en saurons plus sur le détail de cette campagne, mais dès à présent des outils, des recommandations sont à notre disposition sur le site web du WAD et sur Facebook . J'ai parcouru ces sites et j'ai sélectionné pour vous quelques points qui me semblaient intéressant à épingler. En général, le message récurrent est qu'il faut apprendre à bien gérer sa condition physique et mentale.

Etre actif physiquement apporte d'énormes bénéfices aux patients dans des domaines aussi différents que le bien-être physique ou mental. Les exercices permettent d'améliorer la force musculaire, la flexibilité et la mobilité des articulations et donc de diminuer les raideurs. Ils vont également améliorer les fonctions de coordination et le contrôle du poids. Ils diminuent la fatigue et permettent de vous garder mobile plus longtemps. Plus important encore, ils vont travailler à donner une meilleure estime de soi, ils vont offrir davantage de confiance en soi. Ceci permettra de voir la vie de façon plus positive.

Bien gérer sa condition physique et mentale est la première chose à faire

L'idéal est de faire 30 minutes d'exercices par jour ou au moins 3 fois par semaine. Les possibilités sont larges : nager ou des exercices aquatiques, du vélo, de

la marche, de la danse, du yoga, du tai chi, … mais beaucoup d'autres exercices peuvent être aussi faits chez soi.

Il est important durant les exercices d'avoir une bonne posture et un bon alignement du corps. Au début un coach ou un professeur sera sans doute nécessaire. Beaucoup de problèmes sont également causés par de mauvais mouvements dans la vie de tous les jours (se mettre debout, s'asseoir, soulever des objets, repasser, …). Il est important d'adopter les bonnes techniques et d'adapter votre environnement à vos besoins. Laissez-vous faciliter la vie par les aides techniques.

Soyez motivé, restez informé !

Mais comment rester motivé ? Juste savoir et connaître ce qui est bon pour soi n'est pas suffisamment motivant pour la plupart des personnes. Ce qui peut aider c'est de démarrer lentement, progressivement, à son rythme. C'est de se mettre d'abord des objectifs légers et réalistes, que l'on peut atteindre, en y ajoutant un élément festif ou une récompense qui nous tient à cœur et que l'on s'octroie dès que l'on a atteint réellement son but.

Rejoindre un groupe permet de faire la connaissance de nouvelles personnes, d'élargir son cercle d'amis. Les personnes peuvent alors se motiver mutuellement.

S'exercer en musique peut aussi aider à rester motivé. Suivre le rythme de la musique rend l'exercice plus plaisant à réaliser et aide à se concentrer sur ce que l'on fait, enlève de l'esprit les pensées négatives et pourquoi ne pas lâcher prise et accompagner la musique en chantant !

J'ai moi-même mis en pratique cette recommandation d'être actif physiquement. Je me suis fixée un objectif réalisable : soir et matin faire à pied le trajet de ma maison à la gare. Le périple dure 30 minutes (15 aller et 15 retour). Je le fais 3 fois par semaine. Le début fut difficile, car cela changeait mes habitudes. J'ai tenu bon et je ne l'ai pas regretté. A ma grande surprise après 2 semaines d'un tel traitement, j'ai commencé à m'apercevoir de changements visibles : je marchais mieux, j'étais moins essoufflée, je ressentais moins de raideurs, mes jambes étaient comme déliées.

Soyons réaliste et progressif : c'est le meilleur moyen pour garder la motivation

De plus, j'ai appris à apprécier cette petite balade, à l'aimer, à la réclamer. C'est le matin, la rue est calme, sans bruits, mes oreilles sont remplies du chant des oiseaux. Mon nez s'emplit des odeurs de feuillages mouillés laissés par la rosée de l'aurore. Mes yeux sont remplis des différentes couleurs des arbustes endormis dans les jardinets, si je lève la tête j'ai parfois la chance d'apercevoir un vol d'oies sauvages et une fois en revenant le soir, une cigogne. Et quand un rayon de soleil survient et caresse de sa main légère cette nature, le tout devient magique !

Véronique Frenet

Website : www.worldarthritisday.org

Facebook : www.facebook.com/worldarthritisday

Pour concrétiser ce nouveau slogan, partageons un «High 5» sur les réseaux sociaux via le hashtag #WADHigh5

Le high five (en français « tape m'en cinq ») est un geste de victoire, d'encouragement ou de félicitation.

Il consiste à présenter sa main ouverte et levée, pour qu'un partenaire ou concurrent vienne en frapper la paume, lui aussi de sa main ouverte.

La Médecine des Actes

Devenir acteur de sa guérison commence souvent par de petites actions qui peuvent nous apparaître comme des obstacles infranchissables. Une simple porte à ouvrir sur une vision différente de la réalité peut pourtant être un déclencheur important qui fera la différence sur notre chemin de vie. Pour illustrer ce point de vue, le Dr Chauvin, généraliste en France, a créé « La médecine des Actes ». Son livre adressé a priori aux médecins m'a aidée à comprendre comment la maladie peut nous enseigner sur le sens personnel de nos souffrances, mais aussi et surtout comment un acte peut nous libérer d'un blocage inconscient et ainsi nous faire faire un pas vers notre mieux-être. Il se questionne « Et si pour guérir vraiment, il était nécessaire, voire incontournable, de prendre conscience de ses propres souffrances intérieures et de les soigner de façon responsable et consciente ? » Telle est la recherche qu'il a décidé de poursuivre. Avec son aimable autorisation, je vous livre un passage de son livre qui témoigne de l'expérience de Gaspard, atteint de polyarthrite rhumatoïde.

DOMINIQUE

Gaspard était mon ami et j'étais son médecin.

Nous avons vécu ensemble une aventure humaine dont je mesure seulement maintenant la portée et qui pourra peut-être servir à d'autres.

Notre éducation à tous les deux avait débuté un jour de printemps, ce jour où la maladie avait commencé à installer ses quartiers dans le corps si souvent bafoué de Gaspard. Ses mains devenaient douloureuses et se rétractaient. Polyarthrite rhumatoïde, tel fut le diagnostic de la médecine. Il lui fallut un autre pas à pas pour rencontrer un autre diagnostic. Une autre « voir à travers » l'écran des symptômes. Il lui fallut rencontrer l'homme rétracté dans son « orphelinage » (c'était son mot, et son mal si profond, sa plaie essentielle). Il s'était tellement rétracté dans sa solitude par peur d'être rejeté ! Toute son histoire était contenue dans ses mains douloureuses, douloureuses de tant d'élans retenus, de tant de gestes avortés, de tant d'appels tus. C'était un artiste de la distance, il allait devenir un artiste du rapprochement.

« Stop j'ai mal »

Et si la tension vécue lors d'un événement cherchait à me dire quelque chose …

Pendant presque deux ans, cette polyarthrite fut au centre de sa vie. Elle aurait pu faire de lui un rétracté aggravé, un replié solitaire. Elle le convia à s'ouvrir, à se dilater et se rapprocher de lui-même et des autres.

Comme toujours, tout est résumé dans un événement ordinaire, presque banal, de l'existence quotidienne. Une banale histoire de pot de cornichons qui contenait le cœur de sa détresse, mais aussi l'espoir d'en sortir un jour.

« Il faut que je te dise ce qui s'est passé hier soir dans ma solitude recluse. Je me suis battu avec un pot de cornichons, et il m'a ouvert une porte ! J'avais une terrible envie de cornichons pour accompagner une tranche de jambon. Et je n'arrivais pas à ouvrir ce pot tellement mes mains étaient douloureuses, tellement elles étaient sans force. Pourtant, je me suis escrimé, encore et encore, à essayer de m'en sortir tout seul. Rien à faire, je n'y arrivais pas. Et ma solitude était insupportable face à ce pot de cornichons. Que pouvais-je faire ? Renoncer à ce petit plaisir, me convaincre qu'il était finalement sans importance, redevenir orphelin devant ma tranche de jambon ? Ou bien demander de l'aide à mes voisins ? Mais il me faudrait affronter le couloir et la porte close à laquelle il faudrait frapper. Il y a tant de souvenirs de couloir d'orphelinat, de portes closes devant lesquelles je me suis tétanisé ! J'ai eu le sentiment d'être encore ce petit garçon, cet orphelin quêtant une étreinte tendre, cet écorché du cœur affamé d'un peu de chaleur. Et dans mon enfance, les portes demeuraient closes, me condamnant au statut d'abandonné chronique. Hier soir, il m'a fallu rencontrer à nouveau

ce petit garçon et l'étreindre, lui susurrer des mots de tendresse, lui dire : Comme c'est normal que cette distance te paraisse si infranchissable… Mais ce soir peut-être peux-tu décider, demeurer encore dans ton éternel orphelinage, ou vaincre cette si vieille histoire et avoir l'audace d'un appel ? Alors, héroïquement, j'ai traversé le couloir et j'ai frappé à la première porte : J'ai besoin d'aide, mes mains me lâchent un peu, je n'arrive pas à ouvrir ce pot de cornichons.

Et là, j'ai eu droit à un grand sourire. Des mains solides se sont emparées du pot et l'ont ouvert sans coup férir. Et puis, il m'a dit d'entrer, de venir boire un petit verre avec eux, et plus tard il m'a même dit d'aller chercher ma tranche de jambon pour partager leur table.»

Pour beaucoup, il aurait été simple, sans effort, de demander de l'aide, d'aller frapper à la porte des voisins. Mais pour toi, c'était la traversée du désert. Le vieux désert de ton histoire qui raconte que tu es voué à la solitude, que les portes de tous les couloirs de la terre resteront closes, et qu'il ne faut même pas essayer, tellement de l'autre côté le rejet est pire.

Il t'a fallu voir combien cette si vieille histoire était encore là, et accueillir amoureusement le petit Gaspard. Et enfin oser franchir la distance. Alors regarde le résultat ! L'espace d'un soir, tu n'étais plus orphelin. Peut-être bien que ta polyarthrite n'est que le résultat de tous ces mouvements que tu t'interdis, rétracté dans ton statut d'abandonné chronique. Mais peut-être bien que le pot de cornichons t'offre la clé ! Il y aura toujours une solitude insupportable que te rappelle ta maladie, ton corps. Vas-tu te rétracter encore plus et laisser le pouvoir à ton passé ou accueillir le petit Gaspard et ouvrir les portes d'un nouveau présent ? Voilà en tout cas l'indication de l'acte

à pratiquer chaque fois que tu souffriras de ta solitude rétracté, ton statut d'abandonné chronique. Il te faudra d'abord voir qu'à travers la circonstance douloureuse de ton existence – ici un pot de cornichons qui résiste à l'ouverture – c'est ton histoire qui est au rendez-vous, une histoire de solitude insupportable, ensuite comprendre combien c'est une vieille histoire toujours à l'œuvre. Quelles que soient les circonstances de ton existence, c'est toujours l'orphelin qui les vit. Puis accueillir amoureusement cet orphelin, par un geste ou une phrase, et enfin oser franchir la distance pour te relier à ce qui te manque vraiment.

Il est reparti avec cette clé possible de réponse à sa douleur et nous nous sommes revus quelques semaines plus tard.

« Je suis resté sur cette piste depuis notre dernière rencontre médicale. Cette pratique m'a beaucoup apporté. Mon corps est moins douloureux, plus souple. C'est vrai que je suis moins rétracté. Mais j'ai rencontré un piège possible : faire de ma misère un sujet d'apitoiement. Il y a un danger, une fausse piste possible, cela peut-être une façon dévoyée d'obtenir une importance aux yeux des autres, une pseudo non-solitude. Mais au bout du compte, cela ne règle rien, ils finissent par me fuir. En même temps m'est apparu combien j'avais joué ce rôle depuis des années : ce rôle d'abandonné pitoyable, entretenant une misère psychique, physique et matérielle pour susciter la pitié, pâle succédané de la chaleur amoureuse qui me manque tant. Alors que seule la justesse de mes actes, transformant la solitude douloureuse en opportunité de rencontre vraie, contient la solution à ma douleur. »

Ainsi, au fil des mois, par le biais de cette pratique d'actes, Gaspard soigna son « orphelinage » auquel il s'était cru condamné à jamais. Sa maladie ne guérit pas totalement, mais son corps s'apaisa. Et les médicaments n'étaient plus là que pour le strict nécessaire.

Extrait de « Quand la maladie nous enseigne » Dr Jean-Patrick Chauvin
www.medact.fr

Christine, ou la volonté d'aller au bout de ses rêves

C'est dans le cadre douillet de sa maison située à proximité de Namur que je fais connaissance avec Christine, personne responsable de l' « Entre-Nous » de sa province, mais aussi patiente vivant avec la polyarthrite depuis de nombreuses années. Elle a accepté de partager avec nous son parcours ainsi que la façon dont elle a décidé de côtoyer la maladie au quotidien.

C'est au début de sa carrière professionnelle que Christine commence à souffrir de douleurs inexpliquées. A l'époque, elle pratique beaucoup de sport, entre autre le tennis, ce qui mènera le corps médical sur des pistes liées à ces pratiques intensives plutôt qu'à une polyarthrite évolutive, dont le diagnostic tombera un an plus tard.

Pour Christine, c'est la douche froide et surtout, la porte qui se referme sur ces activités sportives qui lui tiennent particulièrement à cœur. Elle apprend ensuite à vivre avec la maladie, tout en subissant 17 opérations depuis la pose du diagnostic. A l'époque, elle travaille à temps plein en tant que logopède, métier qu'elle parviendra encore à exercer durant une dizaine d'années. Aux prises avec des douleurs de plus en plus difficiles à supporter et à la fatigue liée à des journées de travail trop intensives, elle décide de mettre fin à son parcours professionnel. Si cet arrêt lui procure au départ un grand soulagement, il sera malheureusement assorti d'un sentiment d'exclusion du milieu du travail et d'une grande solitude.

C'est alors que Christine, dotée d'un caractère dynamique et entreprenant, décide de se lancer dans diverses activités afin de retrouver sa place dans la société, rencontrer des gens et apprendre, apprendre, apprendre encore… Apprentissage de la langue des signes, piano (partitions adaptées à sa pathologie), formation en tant que guide touristique, membre active dans diverses associations, rien ne lui fait peur, au contraire. Chaque nouvelle expérience est un défi contre elle-même et contre la polyarthrite.

Si certains matins sont difficiles, empreints d'un fond de tristesse, elle refuse toutefois de se laisser aller et tente de relativiser. Ses enfants en bonne santé, l'épanouissement au travers de ses activités et surtout, la vie, tellement fragile pour perdre son temps. Pour elle, la maladie ne doit en aucun cas être un frein à son envie de vivre, même si chaque personne souffrant d'un polyarthrite évolue différemment et que chacun l'abordera avec sa propre philosophie de vie.

Aujourd'hui, Christine a appris à s'écouter et fractionne sa journée afin de ménager sa monture. Serait-elle la même personne si son chemin n'avait pas croisé celui d'une maladie chronique ? Probablement pas…

« A certains moments, on est en colère contre l'arthrite car elle nous limite. Par contre, elle m'a apporté une certaine réflexion sur le sens de la vie. Aurais-je fait tout ça sans la maladie ? Je ne sais pas… ».

C'est avec le sentiment d'avoir eu une sacrée leçon de vie, de positivisme et de courage que nous quitterons Christine, déjà prête à relever de prochains défis, une façon bien à elle d'exorciser la maladie.

FRANÇOISE

Les patients suivent-ils correctement les recommandations de leur médecin?

Les congrès scientifiques sont l'occasion pour les chercheurs et les firmes pharmaceutiques de présenter leurs résultats sur les dernières nouveautés thérapeutiques, mais aussi l'occasion de « revisiter » les traitements dits classiques, et de se pencher sur leur efficacité ou non-efficacité.

Le méthotrexate (Ledertrexate®) est le traitement de fond le plus utilisé dans la polyarthrite rhumatoïde. Comme pour tout traitement, son efficacité est liée à son administration correcte. Il est connu que la compliance au traitement, c'est-à-dire la précision avec laquelle un patient suit un plan de traitement établi, est diminuée chez les patients souffrant de maladies chroniques. Au cours du dernier congrès américain ACR qui a eu lieu à Boston du 14 au 19 novembre 2014, une équipe italienne (Bianchi et collaborateurs, Arthritis & Rheumatism abstract 2399) s'est penchée sur l'adhérence au traitement. Les auteurs ont interrogé 1000 patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde depuis 9 ans en moyenne et d'âge moyen de 57 ans. 360 patients étaient traités par un traitement de fond «conventionnel» (comme le Ledertrexate) et 640 recevaient une combinaison d'un traitement de fond « conventionnel » et d'un traitement biologique (comme les inhibiteurs du TNF ou l'abatacept, administrés par injections sous-cutanées). Les patients ont rempli un questionnaire en salle d'attente, de façon anonyme, sans l'aide d'un médecin ni d'une infirmière. 372 patients (soit 37%) ont avoué une non-adhérence au traitement. Il s'agissait de 29% des patients traités par traitement de fond conventionnel seul et de 42% des patients traités par une combinaison de traitement de fond conventionnel et traitement biologique. Les 5 raisons principales rapportées par les patients pour expliquer leur mauvaise adhérence au traitement étaient l'oubli (55%), la peur d'effets secondaires (15%), l'impression de prendre trop de médicaments (14%), la pensée de se sentir mieux (9%) et la difficulté de se souvenir de la dose du médicament et de la fréquence d'administration (6%). Parmi les 372 patients qui ne prenaient pas régulièrement leur traitement, 38% d'entre eux n'en parlaient pas à leur rhumatologue.

L'**adhésion** thérapeutique renvoie à une volonté et à une approbation réfléchie de l'individu à prendre en charge sa maladie, alors que la **compliance** renvoie à la conformité thérapeutique.

La mauvaise compliance au traitement n'est pas limitée aux traitements pris en comprimés. Elle concerne également les traitements biologiques. Cela a été confirmé par une étude américaine (Harnett et collaborateurs, abstract 2406) étudiant rétrospectivement 381 patients recevant un traitement biologique, pour la majorité un traitement anti-TNF. Il est possible aux Etats-Unis de recueillir les données concernant le renouvellement des médications délivrées aux patients par des dossiers électroniques. Parmi les 381 patients étudiés, 50% n'avaient pas été chercher un renouvellement de leur médication dans les 30 jours suivant l'initiation du traitement, et cela était aussi le cas pour 40% des patients dans les 180 jours suivant l'initiation du traitement.

Une étude argentine (Orozco et collaborateurs, Arthritis & Rheumatism abstract 2441) s'est penchée sur le même problème et a interrogé 338 patients interrogés à l'aide du questionnaire « Compliance Questionnaire Rheumatology ». 19% des patients présentaient une mauvaise compliance au traitement. Les facteurs associés à cette mauvaise compliance étaient une courte durée de la maladie et le fait de vivre seul.

Ces études montrent que dans la polyarthrite rhumatoïde, comme dans d'autres maladies chroniques, la prise régulière d'un traitement chronique n'est pas optimale chez tous les patients. Elles soulignent la difficulté de certains patients à parler à leur rhumatologue de l'absence de prise correcte de leurs médications. Pourtant une bonne communication entre les patients et leurs médecins est indispensable, de façon générale dans la relation médecin-malade et en particulier afin que le médecin n'estime pas un traitement comme inefficace ou insuffisamment efficace alors qu'il n'est simplement pas pris. Cela peut mener à des intensifications de traitement qui ne sont pas nécessaires.

Ces études soulignent la nécessité pour le rhumatologue de réinterroger le patient quant à ses craintes vis-à-vis du traitement proposé, et souligne aussi la nécessité pour le patient de transmettre toutes les données à son rhumatologue, en ce compris la prise irrégulière du traitement, quelle qu'en soit la raison, afin d'améliorer la prise en charge de la maladie.

Dr. Clio Ribbens

Risque de mortalité de la polyarthrite en 2014

Quels sont les responsables ?

Il est malheureusement connu que le taux de mortalité est globalement plus important chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) (20-30%) en comparaison à la population normale dépendant de la maladie elle-même, des maladies associées (ce qu'on appelle comorbidité comme le diabète, les maladies cardiovasculaires,etc) et/ou de ses traitements.

Taux de mortalité supérieur en cas d'arthrite, mais est-ce lié à l'arthrite elle-même ?

Cependant, une équipe anglaise (Norton et al) (1) a montré que cette surmortalité diminue progressivement comparée à la population générale ces dernières années. En effet, en suivant 2763 patients avec une PR débutante non encore traitée entre 1986 et 2012, regroupés en deux périodes, celle des patients recrutés entre 1986 et 2001 et celle entre 2002 et 2012, ils ont observé une diminution de la mortalité des patients par rapport à la population générale et celle-ci était principalement liée à l'amélioration et l'optimisation de la prise en charge thérapeutique et moins à la sévérité de la maladie.

Ceci a également été observé par d'autres équipes dont une équipe hollandaise (2) sur base de l'étude BeSt (Behandel Strategieen Study - Stratégie de mise en route et de modification de traitement visant à atteindre la rémission clinique de la PR). Cette étude repose sur différentes attitudes thérapeutiques dont une monothérapie séquentielle, une thérapie additive, une combinaison de traitement par molécules synthétiques (méthotrexate, hydroxychloroquine, leflunomide ou sulfasalazine) ou par anti-TNF d'emblée). Cette étude a montré après 10 ans sur 508 patients suivis (195 sont sortis de l'étude) que 72 patients sont décédés (14%) ce qui est moindre que ce qui est observé habituellement et proche de la population générale, mais le plus intéressant est que **le taux de survie est le même quelle que soit la stratégie thérapeutique utilisée**, ce qui signifie qu'un contrôle étroit de la maladie (visites régulières, prises régulières de médicament, adhérence au traitement et changement de traitements si la rémission clinique n'est pas obtenue) améliore significativement la survie des patients.

Certains facteurs restent cependant associés à un taux de mortalité plus élevée comme le fait de fumer

L'importance des maladies respiratoires sans lien avec le tabac est-il sous-estimé ?

insistant encore une fois sur le fait que PR et tabac ne font pas bon ménage et qu'il faut vivement encourager les patients à arrêter de fumer !

Une équipe de Boston (3) a présenté en session plénière des résultats d'une étude réalisée sur 119.209 femmes infirmières et suivies sur 34 ans (Nurses'Health Study). 964 d'entre elles ont développé une PR et 307 (32%) sont décédées au cours de cette étude en comparaison à 28.501 femmes décédées (24,1%) sur 118.245 qui ne souffraient pas de PR. Les causes de décès étaient principalement le cancer, les maladies cardiovasculaires et les maladies respiratoires. En comparant les deux groupes de femmes avec PR/sans PR, ils en concluent que le taux de cancer est identique dans les deux groupes. Les maladies cardiovasculaires sont plus élevées chez les femmes souffrant de PR ce qui est bien connu. Par contre, l'importance des maladies respiratoires dans la PR, comme le constate cette étude, est à l'heure actuelle probablement sous-estimée puisque le taux de décès liés aux atteintes pulmonaires est 4,5 fois plus important en comparaison à la population normale.

Une autre équipe bostonienne (Krause et al) (3) a également montré que certaines atteintes pulmonaires dites

interstitielles sont plus fréquemment observées dans la PR avec une fréquence plus élevée de mortalité principalement dans les 5 premières années du diagnostic. Cette observation soulève dès lors l'importance du suivi des poumons chez les patients souffrant de PR et ce indépendamment du tabagisme.

Pr. Valérie Badot

(1) Reduced mortality risk in RA : findings from two UK Inception cohorts – Norton et al (London-UK) –poster 2810

(2) Mortality in a Large Cohort of Patients with Early Rheumatoid Arthritis That Were Treated-to-Target for 10 Years- Markusse et al . (Leiden-Netherlands)- présentation orale en session plénière -817

(3) Incident Rheumatoid Arthritis and Risk of Mortality Among Women Followed Prospectively from 1976 to 2010 in the Nurses' Health Study- Sparks et al (Boston-USA)-Présentation orale en session plénière -818

(4) Outcomes of Interstitial Lung Disease Associated with Rheumatoid Arthritis in High Volume Referral Centers- Krause et al (Boston-USA) –poster 1366

Commentaires

Ces études sont très intéressantes car elles nous apportent l'information que la PR reste une maladie avec un mauvais pronostic si elle n'est pas traitée mais en insistant sur le fait du suivi régulier et de la nécessité de traiter nos patients en maintenant la maladie à un niveau d'activité le plus faible possible voire de rémission clinique et ceci est plus important que le caractère agressif ou sévère de la maladie.

Une autre information importante est la nécessité dans le suivi de nos patients de contrôler et de dépister les atteintes pulmonaires. On connaissait déjà le rôle néfaste du tabac sur l'induction ou le maintien de la PR mais également sur le plan pulmonaire. Reste à savoir à l'avenir si les atteintes pulmonaires sont liées à la PR, ou à d'autres facteurs environnementaux comme le tabac ou médicamenteux…

Les atteintes pulmonaires et la polyarthrite

Les manifestations et atteintes pulmonaires dans la PR sont fréquentes, ce serait le deuxième site de prédilection après les articulations. Selon les études, on estime que 20 à 90 % des patients souffrant de PR présentent des plaintes respiratoires ou des atteintes du poumon ou des plèvres (les enveloppes qui entourent le poumon) au cours de leur maladie. Et ce indépendamment du tabac ou même des traitements (dont le méthotrexate). Connaître leur existence et savoir comment les dépister ou les diagnostiquer fait maintenant partie de la routine du suivi des patients touchés par la PR.

Quelles sont les atteintes pulmonaires ?

Les atteintes respiratoires dans la PR sont nombreuses, elles peuvent toucher différentes parties du poumon, comme par exemple :

- les voies aériennes, c'est-à-dire les conduits permettant le passage de l'air entre l'extérieur du corps et les poumons. On parlera de bronchectasies, bronchiolite, ou de bronchite chronique,
- le parenchyme pulmonaire, c'est-à-dire le tissu fonctionnel des poumons. On parlera de pneumonie, de nodules pulmonaires, de pneumopathie interstitielle ou de fibrose pulmonaire,
- les plèvres c'est-à-dire les enveloppes du poumon. On parlera alors de pleurésie, ou d'empyème (abcès autour du poumon).

Les causes des atteintes respiratoires dans la PR peuvent être d'origine différente :

- liée à la maladie elle-même par la présence d'inflammation au sein des structures du poumon : pneumopathie interstitielle, nodules pulmonaires rhumatoïdes, pleurésie,
- liée à des infections dues à des microbes provoquant des pneu-

monies « classiques » comme certaines bactéries, à la tuberculose, ou des microbes plus rares dit atypiques,

- Liée aux médicaments : toxicité au Methotrexate (en référence au précédent article) ou aux agents biologiques,

- Liée à d'autres causes, comme le tabagisme, le cancer, les problèmes cardiovasculaires, etc.

Quels sont les symptômes signalant une atteinte respiratoire qu'il faut surveiller ?

La toux peut-être un symptôme révélateur ou inaugural. Une toux sèche peut faire suspecter si elle devient persistante et gênante une atteinte pulmonaire, pleurale ou vasculaire.

Une toux productive (s'accompagnant de crachats) est le plus souvent le signe d'une origine infectieuse.

La dyspnée d'effort ou de repos est une difficulté anormale à respirer à un effort soutenu dans un premier temps, à un moindre effort ensuite ou survenant au repos, en position assise ou couchée. Elle est souvent le signe d'une atteinte pulmonaire plus importante. Parfois elle peut être le signe d'une atteinte cardiaque.

Les douleurs à la respiration, sont le plus souvent le signe d'une atteinte des plèvres (pleurésie) ou d'une importante pneumonie.

Toux, difficulté respiratoire ou douleur à la respiration, parlez-en à votre rhumatologue

Le plus souvent cependant les atteintes respiratoires sont au début asymptomatiques, raison pour lesquelles elles sont découvertes « par hasard » lors d'examens de routine ou réalisés pour d'autres raisons. La discussion aujourd'hui est de savoir quels examens il faut réaliser et quand les dépister et les diagnostiquer.

Quels moyens pour dépister des atteintes pulmonaires ?

Nous disposons de différents tests aujourd'hui pour mettre au point une atteinte respiratoire. En fonction du symptôme que présente le patient ou dans le cadre d'un dépistage de problème éventuel, nous réaliserons ces examens dans le but de démontrer qu'il y a soit une anomalie des échanges respiratoires ou de fonction du poumon soit qu'il existe une atteinte des tissus du poumon ou de ses enveloppes.

L'examen fonctionnel respiratoire (ou EFR) est un test simple où le patient doit respirer dans une cabine afin d'étudier les fonctions de son appareil respiratoire (comme la mesure des échanges gazeux d'oxygène ou de monoxyde de carbone par exemple ou de ses voies respiratoires). C'est un test qui peut être réalisé pour dépister des anomalies précoces avant qu'elles ne soient visibles en imagerie ou pour confirmer les conséquences des anomalies déjà installées. Simple et rapide, il ne nécessite pas d'irradiation et ne coûte pas cher. Cet examen devrait être réalisé devant toute suspicion d'atteinte respiratoire et pourrait être un bon test de dépistage de complication de toxicité médicamenteuse (par exemple sous methotrexate) ou de problème respiratoire chez une personne tabagique chronique. On pourrait le conseiller annuellement chez ces patients à risque.

D'autres tests sont également utilisés pour démontrer les conséquences des anomalies pulmonaires comme la gazométrie (prise de sang dans une artère de l'avant-bras ou de l'aine), le test de marche de 6 minutes (test permettant de mesurer le nombre de mètres parcourus en 6 minutes tout en évaluant la saturation en oxygène).

Lorsque nous voulons rechercher une lésion du poumon, des tissus qui l'entourent ou des voies

respiratoires, nous réaliserons des examens par imagerie (Radiologie standard du poumon ou CT scanner thoracique). Ces examens nous donneront principalement la cause des problèmes respiratoires.

Enfin, parfois nous serons amenés à faire des prélèvements de tissus ou de liquide dans le poumon (par fibroscopie c'est-à-dire avec une caméra dans le poumon) ou autour du poumon (ponction pleurale) pour connaître la nature des lésions pulmonaires (infectieuses ou cancéreuses), ces examens plus invasifs ne seront réalisés que si une l'origine des plaintes du patient est peu claire ou en cas de fortes suspicion d'infection (recherche de tuberculose en cas de biothérapies par exemple).

De manière générale, une radiologie des poumons et une EFR devraient être réalisés systématiquement chez les patients avec une PR au moment du diagnostic ainsi que chaque année particulièrement ceux sous Méthotrexate et les patients fumeurs. Bien qu'il n'y ait pas de recommandation officielle à ce jour, cela fait déjà partie de la routine chez les praticiens.

Devant tout symptômes inhabituels (toux, trouble respiratoire progressif, douleur thoracique, etc.), ces examens seront d'office réalisés et complétés par un CT scanner des poumons voire d'autres examens si nécessaire (sans oublier des examens permettant d'explorer le cœur). Un avis auprès d'un de nos confrères pneumologues sera bien entendu demandé.

Comment éviter les atteintes pulmonaires ?

Il est évident qu'il faut principalement éviter d'autres facteurs de risque de lésion du poumon. Le tabac et la polyarthrite rhumatoïde ne font pas bon ménage et arrêter de fumer est la première chose à conseiller dès le diagnostic de PR (rappelons que le tabac peut à lui seul provoquer l'apparition des autoanticorps dans le sang impliqué dans le développement et l'entretien de la PR), de la mise en route du traitement de la PR (comme le methotrexate) ou en cas de dépistage de lésions pulmonaires associées à la maladie. Des moyens sont à disposition pour arrêter le tabac et votre médecin traitant ou le pneumologue peut vous conseiller.

Lorsque qu'une atteinte pulmonaire associée à la PR est détectée, il n'est pas rare qu'elle s'améliore sous l'effet de corticoïdes, de traitement de fond ou des biothérapies destinés à traiter la PR. Des études sont encore nécessaires pour le démontrer mais c'est globalement ce qui semble être observé. Actuellement on ne sait pas quel médicament convient le mieux pour ce type d'atteinte associée à la PR. Des marqueurs prédictifs d'évolution ou de réponse au traitement doivent être recherchés. Des médicaments locaux (en puff ou en aérosols) pourront aider à améliorer la fonction respiratoire et seront prescrits la plupart du temps par des pneumologues, de même la kinésithérapie respiratoire pourra être utile.

Dans le cas de complications pulmonaires liées aux médicaments, comme le méthotrexate, l'arrêt du médicament est conseillé avec une réversibilité des problèmes pulmonaires à la normale. C'est une des raisons pour laquelle il est préférable de faire un état des lieux des anomalies respiratoires (Radiologie et EFR) avant la mise en route d'un traitement de fond. Cela aura pour objectif de vérifier qu'il n'y a pas d'atteinte respiratoire avant de commencer le traitement ou d'infection à bas bruit (comme la tuberculose) qui pourrait se « réveiller » sous l'effet de l'immunosuppression thérapeutique.

Enfin si une infection des poumons est suspectée, l'arrêt temporaire des médicaments est préférable avec une nécessité de mettre en route des antibiotiques ou des traitements adéquats nécessaires pour éliminer le microbe responsable après si possible l'avoir identifié. La reprise du traitement pourra être envisagée selon l'avis médical collégial dès que la situation est contrôlée.

Pr Valérie Badot

Auto-Injection : le dispositif Zeneo®

« La sécurité n'est rien si les patients n'y trouvent pas un confort »

Entretien avec Patrick Alexandre, Président du directoire de Crossject.

La société Crossject a développé Zeneo®, un dispositif d'auto-injection sans aiguille et ergonomique, qui permettra aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) et traités par méthotrexate (MTX), de s'auto administrer leur traitement en toute sécurité. Pour développer l'ergonomie de ce système, Patrick Alexandre, président du directoire de Crossject, s'est adjoint la collaboration de l'AFP. Présentation d'une innovation qui aura nécessité douze années de rechercher & développement.

Q : Pouvez-vous nous expliquer en quoi le système Zeneo® est une innovation ?

A : Zeneo® est un dispositif qui permet de sécuriser l'injection. Sans aiguille, le système contient une dose pré-remplie de médicament et est à usage unique. Le geste est facile, il suffit d'ouvrir le dispositif, de le positionner à l'endroit où l'on souhaite faire l'injection et d'appuyer. Après avoir entendu le « clic », l'injection est terminée. L'opération est réalisée en moins d'une seconde et il est impossible de la rater. C'est une innovation majeure du point de vue de l'utilisateur.

D'un point de vue technique, le concept de l'injection sans aiguille n'est pas nouveau. Il s'agit du principe de la découpe au jet d'eau dans l'industrie. On injecte un liquide à très forte pression, on le force à sortir à travers de petits orifices, créant ainsi un jet à pouvoir coupant. La grande originalité de notre approche est d'avoir miniaturisé un système d'airbag, c'est-à-dire un générateur de gaz à pressions très élevées. Ce système nous permet de stocker une quantité importante d'énergie dans un tout petit volume, nous permettant une grande flexibilité en termes de pression. La pression disponible dépend du type d'injection souhaitée : intradermique, sous-cutané, ou intramusculaire.

Q : Quelles seront les différentes applications de Zeneo® ?

A : Nous avons un très large spectre d'applications potentielles. Nous avons listé 900 produits injectables dans la pharmacopée, dont 200 sont compatibles avec notre système. Nous nous sommes spécialisés dans les traitements chroniques. En général, ces traitements se prennent entre une fois par semaine à une fois par mois, à vie.

Nous sommes également sur le segment des situations d'urgence, comme les crises de douleurs, les crises d'épilepsie, les crises de migraines aigües et les situations vitales comme les chocs anaphylactiques.

Zeneo® convient à l'injection de toutes les petites molécules, vaccins et produits biologiques prescrits à dose fixe.

Il ne trouve en revanche pas d'application dans le diabète, maladie pour laquelle il faut adapter la dose de chaque injection en fonction du taux de sucre présent dans le sang.

Q : Fruit de douze années de R&D, Zeneo® devrait être disponible sur le marché fin 2015. Où en êtes-vous quant à l'obtention de l'autorisation de mise sur le marché (AMM) ?

A : Aujourd'hui, nous sommes en phase de préparation active de l'étude clinique de bioéquivalence. Nous devons démontrer qu'en injectant le MTX via notre dispositif, celui-ci se trouve dans l'organisme à la même concentration que s'il avait été administré avec une seringue. Dans la mesure où nous travaillons sur le MTX, nous connaissons les dosages et leurs effets et par conséquent, aucune recherche ne porte sur cet aspect-là.

Dans les études de bioéquivalence, nous administrons différentes doses aux patients et nous réalisons des prélèvements à intervalles réguliers, puis nous dosons la quantité de médicament présent dans l'organisme. Ces tests sont réalisés avec un dispositif classique (avec aiguilles) et avec Zeneo® et nous comparons les données. Si les résultats sont comparables à plus ou moins 20%, soit la norme, nous sommes dans la bioéquivalence. La variabilité admise est essentiellement due à la physiologie propre à chaque individu, mais il faut que nous démontrions que notre dispositif n'induit pas de différence par rapport aux variations

normales. Dans le cas présent, notre étude porte sur une cinquantaine de patients volontaires. Cette étude est donc en cours de préparation et devrait bientôt démarrer. Nous sommes sur un protocole qui doit être terminé dans le courant de l'été, et nous devrions disposer des résultats à l'automne. De notre côté tous les éléments sont prêts, nous attendons juste le dernier certificat des autorités nous autorisant à faire cet essai.

Nous devrions donc être en position de déposer la demande d'AMM cette année pour l'obtenir l'année prochaine. La commercialisation de Zeneo® devrait être possible à la fin de l'année 2015.

Q : Ce système permettra l'administration de méthotrexate, avez-vous la preuve de la stabilité du produit ?

A : Cette preuve de stabilité fait partie du dossier d'AMM. Nous sommes sur une formulation standard et nous avons déjà cumulé un certain nombre de données de stabilité. Pour l'instant, nous ne constatons pas d'écart par rapport au produit de référence.

Q : Quels seront les dosages proposés ?

A : Notre plan initial est de proposer cinq dosages : 7.5mg, 10mg, 15mg, 20mg, 25mg. Dans le cas présent, nous nous sommes calqués sur le dosage disponible pour le Metoject®. Si la communauté médicale affirme que d'autres dosages peuvent être intéressants, nous compléterons notre offre. Notre technologie nous permet d'adapter les doses, nous sommes là pour répondre aux besoins médicaux.

Q : Quel sera le prix d'une injection ?

A : Nous ne commercialisons pas en direct les produits, nous cédons une licence d'utilisation à des laboratoires pharmaceutiques. Le prix sera donc fixé par notre client.

Q : Vous avez travaillé en partenariat avec l'AFP dans l'élaboration de ce système. Dans quelle mesure les patients de l'association vous ont-ils aidé à perfectionner Zeneo® ?

A : Notre collaboration a porté sur les aspects ergonomiques du produit. Nous avions dès le départ travaillé avec des ergonomes professionnels, mais pour les personnes poly-arthritiques présentant des déformations et des douleurs spécifiques, nous nous attendions potentiellement à ce qu'elles rencontrent des difficultés lors de l'utilisation du produit et nous devrions les prendre en compte.

Le travail avec l'AFP a été très important, car il nous a permis de soumettre notre projet à des personnes confrontées à la polyarthrite rhumatoïde, ce que les ergonomes ne font pas forcément en étude standard. Nous avons pu confronter notre produit aux réalités du terrain.

La première perception a été très bonne, mais avec quelques remarques : le produit pouvait glisser des mains, les patients ont rencontré des problèmes de lisibilité, notamment quant au bon ordre des opérations à suivre, l'effet levier du système d'ouverture devait être optimisé, etc. Ce sont des points qui peuvent sembler être des détails, mais lorsqu'il s'agit d'un traitement chronique, c'est essentiel. Ces améliorations-là, nous avons d'ailleurs choisi de les transposer à l'ensemble de la gamme de produits.

Nous avons également eu des réactions qui contredisaient le savoir-faire des ergonomes. Nous avions par exemple proposé un fléchage pour indiquer de quelle façon ouvrir le bouchon, des indications à la fois précises et ambigües. Certains patients l'ouvraient très facilement, tandis que d'autres s'obstinaient dans leur première impression, sans succès. Avec notre nouveau fléchage, ceux qui n'appréhendent pas correctement l'ouverture dès le début, reviennent très facilement dans la bonne direction. Nous sommes très satisfaits de cette coopération, elle nous a permis de tester notre dispositif et les modifications apportées nous permettent de proposer un produit qui répond au mieux, aux besoins des patients. Zeneo® apporte la sécurité, mais la sécurité n'est rien si les patients n'y trouvent pas un confort. La moitié des traitements chroniques ne sont pas bien suivis, si nous ne travaillons pas sur le confort d'utilisation, c'est nécessairement au détriment de l'efficacité.

Source :
Polyarthrite Infos n°95 – Juin 2014

Qu'est-ce qu'un médicament biosimilaire?

A la différence des médicaments 'classiques', produits à partir de molécules chimiques relativement simples, les médicaments biologiques sont produits à partir de ou dérivés d'organismes vivants.

Tout comme les médicaments génériques qui arrivent sur le marché après l'expiration du brevet sur les molécules 'classiques', les versions biosimilaires sont commercialisées après l'expiration du brevet sur les molécules biologiques. Chaque médicament dispose en effet d'un brevet permettant l'exclusivité de la production et de la vente de la molécule pour une période définie entre 10 à 15 ans. Les médicaments biosimilaires peuvent être proposés à un prix inférieur à celui du médicament de marque car il ne faut plus engager l'ensemble des coûts de recherche et développement.

Un médicament biosimilaire contient essentiellement la même molécule biologique que le médicament biologique de marque, le plus souvent appelé 'médicament de référence'. Comme c'est le cas aussi pour les médicaments de référence, il existe un certain degré de variabilité naturelle dans la composition d'un médicament biosimilaire. C'est aussi la raison pour laquelle les médicaments biosimilaires sont soumis à une procédure d'enregistrement très stricte, organisée par l'Agence européenne des médicaments (EMA). C'est précisément cette procédure qui garantit qu'un médicament biosimilaire a le même profil de sécurité et d'efficacité que le médicament de référence ; si des différences devaient exister entre le médicament biosimilaire et le médicament de référence, il ne serait pas développé sur un plan clinique.

Récemment, des biosimilaires sont disponibles en rhumatologie et à ce stade uniquement pour l' infliximab (traitement reconnu de la polyarthrite rhumatoïde, de la spondylarthrite, de l'arthrite psoriasique, du psoriasis et de la maladie de Crohn).

Il existe en Belgique une volonté de développer ces médicaments biosimilaires et le centre d'expertise conseille le Gouvernement fédéral de mieux informer les médecins, patients et autres travailleurs de la santé au sujet du concept scientifique se trouvant à la base de l'enregistrement du médicament biosimilaire par les autorités sanitaires. Aussi, le KCE recommande de développer des modèles pour stimuler davantage l'utilisation des médicaments biosimilaires dans les hôpitaux.

Les médicaments biosimilaires permettent de traiter davantage de patients à un prix inférieur et de faire des économies au long cours pour la santé publique. Des nouveaux médicaments biosimilaires (Etanercept, Rituximab….) sont attendus dans les prochaines années.

Qui va recevoir un médicament biosimilaire?

En Belgique, les patients déjà traités par la molécule originale ne vont pas changer de traitement. Il est en effet éthiquement peu acceptable de changer une molécule si celle-ci apporte toute son efficacité et son innocuité. Ce seront dès lors des nouveaux patients, chez qui le rhumatologue pourra proposer un traitement biosimilaire. Il n'y aura cependant aucune obligation et le prix dépensé par le patient devrait rester similaire. Néanmoins pour les arguments du moindre coût des biosimilaires, les rhumatologues et les patients devraient progressivement être confiants dans l'indication des médicaments biosimilaires.

La surveillance de ces traitements est équivalente et les firmes ont les mêmes contraintes légales vis-à-vis des autorités.

Pr. Patrick Durez

Le Patient : Capitaine du Navire

Dans le cadre des projets de l'association, j'ai été invitée à participer à une journée de conférences sur le thème du « Patient-Partenaire, une plus-value pour votre hôpital ! » qui s'est tenue le 20 mars dernier à Bruxelles. Jugez plutôt : Le Patient qui jusqu'à présent tenait un rôle majoritairement passif et subissait les soins se voit attribuer un nouveau rôle, il est vu comme partenaire et même comme le capitaine du navire!

P. De Coster (Directeur général du CHU Dinant Godinne) donne d'emblée le ton des exposés qui vont suivre. Il tient des propos chocs afin de mieux sensibiliser et secouer les traditions tenaces. A l'hôpital, le projet de soin doit être conçu AVEC le patient. Le rôle de tous les membres de l'équipe médicale doit changer, évoluer. Le médecin qui était auparavant vu comme un héros solitaire, hiérarchique et autoritaire devient lui-même un partenaire expert du projet de soin.

Le patient quant à lui devient acteur de sa santé mais il doit aussi sentir que toute l'équipe médicale fait corps derrière lui.

Cette volonté d'unicité, d'unifier, d'un tout mis en commun demande une approche coordonnée des différents membres de l'équipe : aussi bien l'infirmière que le pharmacien de l'hôpital, le kiné, l'assistante sociale, etc. et le médecin. Ceci va permettre d'ajouter, de cumuler les expertises et les différents points de vue tout en gardant le respect du patient.

Et de conclure par la phrase : « Nothing about me… without me » : « Rien ne doit se faire à propos de moi... sans moi ».

Ensuite, plusieurs conférenciers se sont succédés pour raconter avec enthousiasme leur expérience sur le terrain de l'intégration - à divers niveaux - du patient dans les projets de soins.

Ici le patient est vu au sens large et peut être atteint de n'importe quelle pathologie.

Nous commençons le tour par le Monash Health Hospitals à Melbourne (Australie) qui a mis en place dans son organisation, une cellule qui travaille en partenariat avec le patient. Le slogan est clairement : « On travaille AVEC le patient et non pour le patient ».

Le Patient Partenaire est le centre de la stratégie des services des soins de santé, son implication est significative dans la prise de décision à deux niveaux : les soins cliniques et l'organisation des services de soins de santé

A Monash Health, les soins centrés sur le patient résultent en un partenariat actif entre les patients, les familles, les proches et l'équipe médicale. La médecine des décisions partagées est appliquée, ceci signifie que l'on prend en compte non seulement les problèmes mais également les besoins et les préférences des patients, que l'on respecte leurs valeurs. Des itinéraires de soins coordonnés et intégrés sont proposés. Non seulement les patients sont informés et éduqués, mais également leurs proches, leur famille. Un confort physique (gestion de la douleur), un soutien émotionnel et une continuité de soins après l'hôpital sont aussi

proposés.

Afin de donner plus de pouvoir au patient pour qu'il puisse décider en tout état de cause, ils informent les patients et les proches sur les bénéfices et les risques des traitements proposés afin de négocier un plan de médicaments. Ceci permet de diminuer le pourcentage de patients non adhérents (qui ne prennent pas leurs médicaments).

Ils ont même implémenté un tour clinique multidisciplinaire (tour journalier du médecin et de son équipe lorsqu'un patient est hospitalisé) incluant le patient et ses proches (car il était toujours très difficile de joindre le médecin de l'hôpital). Tout y est bénéfice. Pour le patient : ayant une meilleure information, il se sent plus impliqué dans ses soins. Comme toutes les étapes lui sont communiquées, il a un plus grand sentiment de sécurité. Pour l'équipe médicale : la communication est améliorée, le plan de soin plus clair, il y a une aug-

mentation de l'efficience quotidienne. Pour l'hôpital : amélioration de la communication dans les équipes, réduction des erreurs médicamenteuses, réduction des temps de séjour, augmentation du « turn over » des patients, amélioration du taux de satisfaction.

Une autre initiative du Monash Health, une première celle-là, c'est d'impliquer le patient dans les directions stratégiques de l'hôpital. Ils ont créé pour cela un Comité des Utilisateurs, partenaire du comité de direction. Le patient devient conseiller expert. Notamment dans le co-design (meilleur design des soins de santé). Exemples ponctuels : structurer les tours de lits des patients, nouvelle salle d'attente, etc.

Evidement en pratique tout n'est pas si simple, il y a des barrières à faire tomber, comme la culture paternaliste, le manque de support de la direction, la mauvaise compréhension du concept du patient partenaire, le recrutement d'un tel patient. Pour réussir, il faut se faire aider par les membres du personnel motivés, par une bonne communication et surtout commencer petit, débuter par de petits projets. Et ils y sont arrivés !

Nous poursuivons le tour par le CHUS (Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke – Québec -Canada). Ils défendent la vision suivante : l'expérience que le patient et ses proches vivent et acquièrent tout au long de la trajectoire de soins, leurs perceptions de faits vécus, lors d'interactions cliniques et non-cliniques, est un savoir qu'il faut absolument capter pour améliorer le service au patient.

Le patient regroupe plusieurs concepts différents. On y retrouve le patient collaborateur qui participe à l'organisation des soins et des services, comme commenter un futur guide d'information, réviser un processus d'admission, ou le patient formateur qui participe au développement des compétences, comme enseigner aux étudiants par des mises en situation, partager un témoignage, ou encore un patient partenaire qui participe à ses soins

en tant que membre de l'équipe, comme contribuer à l'élaboration de son plan d'intervention, accompagner son proche hospitalisé.

Ils ont constitué une banque d'environ cent patients. Les patients font partie de comités permanents et de groupes de travail. Voici quelques idées, pensées, actions émanant de ces groupes : parfois il ne faut pas informer le patient davantage mais améliorer sa compréhension ; on ne peut pas demander à un patient de représenter toutes les expériences ; des améliorations ont étés apportées sur les conditions d'attente aux urgences, sur une approche adaptée à la personne âgée, sur les conditions d'intimité et de confidentialité dans une chambre commune.

Bref, le patient peut aider à sortir des sentiers battus, à avoir de nouvelles idées jamais imaginées auparavant, à choisir parmi plusieurs solutions, à nommer sa vision idéale.

Mais tout ceci ne se fait pas sans apprentissage : faire participer les patients n'est pas un réflexe mais demande une réflexion. Il faut bien préparer le patient et le corps médical, il faut apprendre à écouter réellement. La réussite est de se lancer en faisant les choses simplement.

Nous terminons le tour par un témoignage qui nous vient de la faculté de médecine de l'université de Montréal (Canada).

Ils ont mis en place un partenariat durable avec le patient qui s'articule dans trois directions : le partenariat en enseignement (120 patients formateurs), le partenariat dans les soins (75 patients ressources), le partenariat dans la recherche (5 patients co-chercheurs).

Ceci n'est pas juste une mode mais une réalité : nous devons passer du paternalisme au partenariat. Pourquoi ? Plusieurs raisons : la moitié de la population occidentale est touchée par au moins une maladie chronique, la majorité des patients consultent le net avant d'aller chez le médecin et arrivent avec un diagnostic, peu de temps est accordé au patient par les professionnels de la santé par rapport au temps que

le patient passe à prendre soin de lui-même. Toutes ces raisons montrent que le partenariat permettra de créer une véritable synergie entre ceux qui sont experts de la maladie (médecins) et ceux qui sont experts de la vie avec la maladie (patients).

L'après-midi, une session davantage interactive avec vidéos nous avait été concoctée, toujours sur le thème du patient acteur de sa maladie mais orienté sur le point suivant :

Comment passer de l'Information à l'Action. Tout un programme ! Et ce n'est pas si simple. Il y a des moyens qui marchent mieux que d'autres, des moments qui sont plus adéquats que d'autres. Quand on apprend au patient son diagnostic, il ne sert à rien de le bombarder d'information à ce moment, il n'entendra rien, il faut lui laisser le temps d'accuser le coup. Et revenir par après seulement avec les informations adéquates.

De même, comment motiver le patient au changement ? Car il va devoir adapter sa vie de tous les jours, il va devoir s'occuper de lui-même. Un grand pas est fait quand on connaît la motivation du patient, ce qui l'anime, ce que sont ses préférences, ce qu'il aime et pour cela il faut l'interroger à l'hôpital ou chez lui, avoir son feed-back, chercher à le connaître, écouter ce qu'il a à dire. En général, on se rend compte, même s'il dit ne rien faire que le patient a déjà décidé de lui-même de faire toute une série d'actions : il faut donc identifier ces petites victoires (ex. : mettre de l'édulcorant, arrêter de fumer, prendre du jus sans sucre) et lui démontrer qu'il est déjà un acteur de sa maladie, qu'il est déjà sur le chemin du succès. Il faut positiver sa propre perception et l'encourager à continuer.

On a remarqué aussi que le message audiovisuel était mieux retenu, passait mieux qu'aucun autre. Dans un centre néo-natal, ils ont réalisé une vidéo qui explique et aide les parents sur les soins à prodiguer à l'hôpital et au retour chez eux. Certaines informations sont même données sous forme de quiz.

Qu'est ce qui mène donc à l'action ? Voici les mots-clés : Acteur, Reconnaissance, Valeur, Sens, Autres. En plus détaillé, voici ce que cela donne : comme expliqué ci-dessus, le patient doit d'abord être convaincu qu'il est déjà acteur, il doit être conscient de ce premier succès. Ensuite il doit être reconnu dans son identité de patient et donc être reconnu par les autres. Il faut s'aligner sur les valeurs qui sont importantes pour lui et sont la base de sa motivation. L'information qu'on lui fournit doit avoir du sens pour lui, cela doit lui parler. Et enfin le fait qu'il se reconnaisse dans les autres, car leurs désirs, leurs souffrances, leurs problèmes, leurs histoires… sont si proches des siennes.

Ce dernier point est très porteur d'une aide au changement car le patient ne se sent plus seul au monde quand il rencontre l'autre. Il arrive même qu'un patient croit davantage un autre patient que le médecin.

Une application très intéressante et ludique est en cours de développement avec notre association et sera disponible sur le net, application dans laquelle on peut découvrir son jumeau dans la maladie (l'exemple finalisé que je j'ai découvert concernait l'hémophilie). Cela se présente d'une façon très interactive où sur des petites notes de papier virtuelles (genre post-it) sont écrits des thèmes que l'on peut sélectionner selon nos attentes. Exemples : si je sélectionne le post-it « si vous avez de 8 à 18 ans », j'ai la possibilité de choisir entre trois vidéos : l'une concerne l'avis d'un spécialiste, l'autre parle de sport, la dernière est un témoignage sur « comment vivre avec ». D'autres post-it sont à disposition comme « la douleur », « rester actif », « je suis le conjoint », « désir d'enfant », « une vie professionnelle bien remplie », etc. Chacun renvoyant à une sélection de vidéos où l'on peut visualiser le vécu de la personne sur le sujet choisi. Ainsi nous pouvons au gré de nos envies et de nos sélections trouver des réponses à nos questions, apprendre comment un autre patient réagit face à un problème qui nous préoccupe, et finalement se sentir proche de la personne qui ressent la même souffrance que nous, notre jumeau dans la maladie. Enfin nous ne sommes plus seuls, d'autres vivent et surmontent les mêmes difficultés que nous.

Une très belle initiative que ce partage d'expérience de vie. Nous en ressortons plus fort, plus serein.

Le monde est en train de changer pour le patient. Il faut surfer sur la vague et saisir la balle au bond. Nous en tant que patients, il ne faut pas hésiter à clamer notre volonté de partenariat, à demander notre statut de patient partenaire. Mais attention, cela demande des changements de mentalité, non seulement de la part du corps médical mais aussi de notre part : il faut oser se prendre en main, oser tenir le gouvernail du navire et le diriger dans cette nouvelle aventure vers de nouvelles terres, de nouveaux cieux, de nouveaux horizons, de nouveaux espoirs. Mais qu'attends-tu ? Vas-y ô Capitaine !

VÉRONIQUE FRENNET

« Chronique », un terme à utiliser correctement mais comment ?

Récemment, une mutuelle a mis en place via son journal, une rubrique « Point Info Malades Chroniques ». Par ce biais, des affiliés peuvent poser des questions pour obtenir un éclaircissement sur leurs droits sociaux.

Dernièrement, un membre a souhaité obtenir des informations spécifiques et précises autour du terme « chronique » utilisé dans plusieurs expressions et cela peut prêter à confusion : « Forfait soins pour certains malades chroniques, pathologie chronique, statut malade chronique, etc. » il y a de quoi ne plus s'y retrouver et avoir l'impression de passer à côté de certains avantages !

Réponse

Faire valoir ses droits passe par une bonne information ou, du moins, par une source d'information fiable. En effet, notre sécurité sociale étant complexe, les patients ont bien raison de vouloir mieux comprendre les droits auxquels ils peuvent prétendre en tant que Malade Chronique.

Les trois exemples cités représentent effectivement des avantages différents. Toute personne malade chronique ne peut s'en prévaloir car à chaque droit correspond des conditions d'octroi spécifiques.

1° Forfait Malade Chronique : cette appellation correspond, en réalité, au forfait de soins. Il s'agit d'une intervention financière annuelle octroyée automatiquement en cas de forte dépendance et d'importantes dépenses en soins de santé. Il peut aussi être appelé : forfait pour frais de soins élevés ou encore allocation forfaitaire pour personnes malades chroniques.

2° Pathologie chronique : ici, cela concerne la kinésithérapie. En fait, il existe trois listes qui reprennent différentes situations pathologiques : a) pathologie lourde (liste E), b) situation fonctionnelle aigüe (liste Fa) et situation fonctionnelle chronique (liste Fb). Seule la liste des situations fonctionnelles aigües ne concerne pas les maladies chroniques car elle est liée à des besoins courts en rééducation. La liste E, quant à elle, reprend, par exemple, des polyarthrites chroniques et la liste Fb comporte notamment la fibromyalgie. Pour chacune de ces trois listes, le nombre de séances remboursées et le niveau de remboursement sont spécifiques.

3° Statut Malade Chronique : c'est le dernier né en matière de droit destiné aux malades chroniques. Il s'agit du statut affection chronique. Le statut est souvent considéré comme une reconnaissance de la situation de malade chronique mais il s'agit d'un droit accordé temporairement (deux ans ou cinq en cas d'affection rare). Le terme « statut malade chronique » n'a pas été retenu car il fait référence à un diagnostic. Le législateur a décidé de ne pas tenir compte du diagnostic posé pour avoir droit à ce statut mais bien de prendre en considération le montant des dépenses en soins de santé que peut engendrer une affection, quelle qu'elle soit. Ce statut permet de bénéficier de trois avantages : l'accès au tiers payant, la réduction de 100 euros du plafond du maximum à facturer (MAF) et la protection complémentaire contre les suppléments d'honoraires en cas d'hospitalisation de jour.

Afin de faciliter les échanges avec les services sociaux, il est recommandé de faire référence à des termes précis avec son interlocuteur. Comme cela, l'on est quasi certain de parler de la même chose que lui.

Par ailleurs, pour disposer d'une base d'informations fiables, n'hésitons pas à consulter le site internet de l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité, récemment restructuré et qui offre des informations actualisées et vulgarisées (www.inami.be).

MARTINE KEVERS

Octroi automatique de mesures sociales et fiscales

Quiconque est reconnu en tant que personne handicapée par notre DG Personnes handicapées peut, sous certaines conditions, bénéficier d'avantages divers auprès de différentes instances. Certains avantages sont automatiquement octroyés grâce aux échanges électroniques de données (flux) entre notre DG et ces instances. Ces 3 flux électroniques ont été clôturés récemment:

Tarif social « gaz et électricité » (avec les fournisseurs d'énergie)

- Pour rappel: les personnes qui en bénéficient sont mentionnées dans cette brochure.
- Le fournisseur d'énergie applique automatiquement le tarif social 'gaz et électricité' pour 314.107 bénéficiaires. Ils ne doivent donc pas le demander eux-mêmes. Vous pouvez le vérifier sur le site web du SPF Economie.
- 36.536 personnes ont reçu une attestation papier du SPF Sécurité sociale. Elles doivent fournir cette attestation à leur fournisseur d'énergie pour pouvoir bénéficier du tarif social 'gaz et électricité'.
- Vous pouvez, dans la rubrique 'Mes attestations' de Handiweb (www.handiweb.be), vérifier si vous pouvez bénéficier automatiquement du tarif social ou si vous devez fournir une attestation papier à votre fournisseur d'énergie.

Attention:

- en Flandre, le même groupe cible fait partie des 'clients protégés' pour l'eau. Ces données ne seront échangées que fin avril 2015!
- pour les personnes qui viennent d'avoir droit au tarif social 'gaz et électricité' (entre début janvier 2015 et fin mars 2015), nous échangerons à partir de la fin avril 2015 des données avec le fournisseur d'énergie. Si cet échange de données n'a pas réussi, nous vous enverrons une attestation papier.

Nous échangerons à nouveau des données avec les fournisseurs d'énergie fin juillet 2015 et fin octobre 2015.

Intervention majorée de l'assurance (avec les mutualités)

- Pour rappel: vous pouvez en bénéficier si vous percevez également une allocation de remplacement de revenus, une allocation d'intégration ou une allocation d'aide aux personnes âgées. Certains enfants y ont aussi droit.
- Nous avons, pour 331.403 bénéficiaires, échangé des données avec les mutualités. Ces personnes ont automatiquement droit à l'intervention majorée de l'assurance et ne doivent donc pas en faire la demande elles-mêmes.
- Aucune mutualité n'a été trouvée pour 219 bénéficiaires. L'équipe d'assistants sociaux du SPF Sécurité sociale en examinera la cause, pour être sûr que personne ne passera à côté de droits.

Forfait 'malades chroniques' (avec les mutualités)

- Pour rappel: vous avez droit à une reconnaissance de handicap si votre autonomie est réduite d'au moins 12 points.
- Nous avons, pour 201.395 bénéficiaires, échangé des données avec les mutualités. Ces bénéficiaires ont automatiquement droit au forfait 'malades chroniques' et ne doivent donc pas le demander eux-mêmes.
- Aucune mutualité n'a été trouvée pour 373 bénéficiaires. 44 d'entre eux jouissent d'une protection sociale à cause de leur relation avec une organisation internationale. 23 n'ont aucun lien avec une mutualité belge car elles vivent à l'étranger. L'équipe d'assistants sociaux du SPF Sécurité sociale examinera pourquoi aucune mutualité n'a été trouvée pour 373 bénéficiaires, pour être sûr que personne ne passera à côté de droits.

Source : http://handicap.fgov.be/fr/news/octroi-automatique-de-mesures-sociales-et-fiscales

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

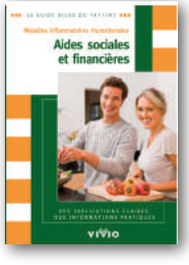
1 chapitre Arthrite Juvénile et Arthrite Psoriasique
68 pages
7 euros • gratuit pour les membres

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

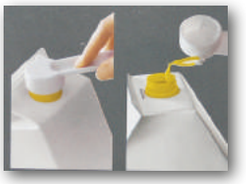
Ouvre-bocal 1
7 euros

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.

Guide aides techniques 5
8 euros • gratuite pour les membres

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

Poloch 2 en 1 7
20€ pour les membres (au lieu de 25€) + 6,50€ frais de port

Poloch os 8
15€ pour les membres (au lieu de 20€) + 6,50€ frais de port

Bookseat 9
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/

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.

MSD Be well
abbvie
KBVR·SRBR
CAP48
Pfizer
Roche
Bristol-Myers Squibb