



arthrites

Magazine



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

Dossier: Handicap

Reconnaissance du handicap en 2016, le système e-health...

Entre-Nous

Liège

On y était

L'assemblée Générale 2016



Nos projets pour l'année, les rencontres, la recherche avance

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

Dominique Vandenabeele

Martine Kevers

Françine Dehottay

Françoise Heine

Nathalie Dumont

Pascal Taillard

Prof. Patrick Durez

Véronique Frennet

L'équipe « Entre-Nous » Liège

L'équipe de la LUSS

Comité de lecture

Dr Robert François

Pr Patrick Durez

Marie-Louise Moulart

Jean Marion

Mise en page

Cristel Grimonpont

Photo de couverture

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

Joseph Grimonpont

rue Guillaume Van Laethem 5, 1140 Evere

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

Patricia Trefois 0474/985306

Stéphanie Stokes

bxl@arthrites.be

Hainaut / Charleroi

Philippe Wanufel 0474/521534

charleroi@arthrites.be

Hainaut / Mons

Marie-Claude Olympe 065/314650

mons@arthrites.be

Hainaut / Tournai

Martine Kevers 0473/444563

tournai@arthrites.be

Luxembourg / Bastogne

Cécile Debiève 061/401758

lux@arthrites.be

Namur

Christine Dessart 081/357382

namur@arthrites.be

Liège et Waremme

Jean Marion 04 / 3720276

Camille Mignolet

liege@arthrites.be

Région germanophone

Léon Dobbstein 0487/462305

german@arthrites.be

Antenne "Solis"

Françoise Heine 0476/793343

(du ven. 17h30 au dim. 20h30)

Mireille Naveaux 0478/290436

solis@arthrites.be



L'Europe a choisi comme thème pour la journée de l'arthrite 2016, « Le futur est entre vos mains ». Bien sûr, ce choix va dans le sens du patient, acteur de sa guérison, mais cette prise de conscience va plus loin. Nous souffrons d'une maladie chronique, certes, mais cela doit-il restreindre notre vision de la vie ? Quel futur ai-je envie de concrétiser ? Comment parvenir à la rémission ? Comment éviter les poussées, stabiliser mon traitement, utiliser les aides à ma disposition, poser des limites à mon entourage pour mieux me prendre en charge ?

Lors de notre rencontre de début d'année, j'ai parlé aux bénévoles de l'importance de la souplesse, et leur ai soumis ce petit texte de Lao Tseu. Et si nous faisons de ce mot « souplesse » notre engagement pour cet été ?

Dominique

Tao te King – Chapitre 76

L'homme naît doux et faible ;
à sa mort, il est dur et rigide.

Toutes choses, y compris l'herbe et les arbres,
sont tendres et malléables dans la vie ;
sèches et cassantes, dans la mort.

La rigidité est donc la compagne de la mort ;
la flexibilité, celle de la vie.

Une armée qui ne sait pas céder sera vaincue.

Un arbre qui ne sait pas plier
sera brisé par le vent.

Le dur et le rigide seront cassés ;

Le tendre et le souple triompheront.



Le livre de la voie et de la vertu

LaoTseu

Journée mondiale de l'arthrite (JMA)

La campagne de la JMA « le futur est entre vos mains » demande aux personnes de partager leur histoire via une vidéo ou des images montrant quelles actions ils ont prises pour vivre leur vie au maximum.

On peut soumettre ces histoires de différentes façons : via le site web www.worldarthritisdays.org ou via les media sociaux (YouTube, Twitter, Instagram et Facebook via #WADStory)

Le 12 octobre sera publié un montage vidéo avec toutes ces histoires (je suppose une sélection). La date de fin de soumission est le 29/07/2016.

SOMMAIRE

3	Edito	20	Recherche médicale
4	On y était	20	Cap48
4	Assemblée Générale 2016	22	Bon à savoir
7	Portrait	22	Le Filgotinib, un inhibiteur de JAK : une molécule d'avenir?
7	Francine	24	L'accès aux soins de santé pour des patients atteints de maladies rhumatismales et musculo-squelettiques (MRMs-RMDs)
8	Entre-Nous	26	Plus on s'hydrate, mieux on résisterait à la douleur
8	Le Bénévole	27	Solis
9	Liège	27	Sorties 2016 : barbecue et poneys
10	Dossier Handicap	28	Pistes de réflexion
10	Reconnaissance du handicap, complexité et mutation	28	« Demain », un concentré d'espoir
12	Le partage électronique des données de santé		
14	Le système des points		
15	Des membres témoignent de leur parcours		
18	Qu'est-ce qui change dans de la demande?		

L'Assemblée Générale 2016

Comme je vous l'annonçais le trimestre dernier, cette année est caractérisée par le changement. Le changement, c'est bien souvent des imprévus, des tuiles qui vous tombent sur la tête ou au contraire des rayons de lumière qui embellissent votre quotidien. Ce qui est certain, c'est que l'on a peu de pouvoir sur les uns comme sur les autres.

Cette année, une réunion des PPP (Patients Partenaires) a été programmée le même jour que notre assemblée générale, et les membres de notre comité scientifique, appelés pour la plupart à discourir ne pouvaient être présents ce 27 février. Les décisions à prendre cette année ont donc été morcelées, et nous nous sommes finalement retrouvés « Entre-Nous » pour statuer sur les décisions à prendre pour l'année à venir.

J'ai pu réaliser que les membres effectifs se sentaient réellement concernés par le futur, par les actions à mener. Leur esprit critique, leurs réflexions pertinentes nous ont permis d'ancrer plus profondément encore nos valeurs, de nous sentir plus proches encore des membres que nous côtoyons chaque mois dans les réunions locales. Il y a une volonté plus large d'avancer ensemble, de se rassembler, d'aller dans la même direction. En même temps, malgré cette volonté sans faille, les sollicitations extérieures nombreuses et pas toujours joyeuses limitent de plus en plus notre temps d'investissement. Les problèmes auxquels nous devons tous faire face en plus de notre pathologie nous monopolisent « ailleurs », il est essentiel de s'entraider (quand c'est possible) et d'informer sur des questions d'ordre social, surtout vu les nombreux changements qui se profilent cette année. Nous avons ainsi décidé de renforcer ces liens entre vous et nous, de vous donner la parole, de vous permettre de témoigner, de questionner, voire de participer plus activement.

« Engagez-vous qu'ils disaient ... engagez-vous »



LE POUVOIR DE L'ENGAGEMENT

*Tant que nous ne nous engageons pas, le doute règne,
La possibilité de se rétracter demeure,
Et l'inefficacité prévaut toujours.
En ce qui concerne tous les actes d'initiative et de créativité
Il est une vérité élémentaire,
Dont l'ignorance a des incidences innombrables
Et fait avorter des projets splendides.
Dès le moment où l'on s'engage pleinement,
La providence se met également en marche.
Pour nous aider, se mettent en œuvre toutes sortes de choses
Qui sinon n'auraient jamais eu lieu.
Tout un enchaînement d'événements, de situations et de décisions
Crée en notre faveur toutes sortes d'incidents imprévus,
Des rencontres et des aides matérielles
Que nous n'aurions jamais rêvé de rencontrer sur notre chemin...
Tout ce que tu peux faire ou rêver de faire, tu peux l'entreprendre.
L'audace renferme en soi génie, pouvoir et magie.*

GOETHE

C'est pourquoi, nous avons décidé que **notre projet 2016 sera un projet social.**

Nous ferons le point sur toutes les aides que vous pouvez recevoir pour améliorer votre quotidien. Nous aurons besoin pour cela de tous vos témoignages, de toutes vos expériences, de façon à les partager avec d'autres, pour les autres, pour que nous puissions ensemble trouver les meilleures solutions pour tous.

Comptes et bilan 2015

Pas de soucis du côté de nos finances que nous gérons en « bon père de famille ». Pas de dépenses excessives, les équipes ont été très raisonnables en 2015. Des recettes importantes cette année car nos sponsors se sont « mis à jour » et ont réglé les créances des années précédentes. Et pour cause, tous sont en mode de nettoyage, restructuration et... restriction. Nous savons donc que les dons vont baisser et que nous devons être attentifs à ce phénomène. Nous avons pensé entrer une demande de subside à l'état, mais c'est une démarche digne d'un parcours du combattant. Si l'un d'entre vous a une connaissance dans ce domaine et est prêt à nous aider à constituer un dossier, qu'il/elle n'hésite pas à prendre contact (membre@arthrites.be).



DEPENSES		RECETTES	
602-Service pour mag et site	11.771,24	700 - Produits des activités (boutiqu	2.912,40
604-Achats boutique	682,05	731 - Cotisations	13.030,50
611-Frais généraux - Loyers	1.440,00	732 - Dons	
612-Frais généraux - Fournitures bureau	2.635,42	Particuliers	3.847,00
613-Frais généraux - Rétribution de tiers	785,11	CLAIR	2.700,00
614-Frais généraux - Frais de déplacement	2.316,21	735 - Sponsoring	
615-Frais généraux - Autres fournitures & services		Général	17.000,00
Frais de réunions & représentation	1.449,32	Projets	26.000,00
Dons In Memoriam	1.300,00	CAP48	5.000,00
625-Charges des activités		750 - Produits financiers	1.155,03
Entre-Nous et projets "patients"	7.281,53	TOTAL	71.644,93
Projet "Au-delà du visible"	6.339,17		
640-Autres charges d'exploitation	313,00		
650-Charges financières	214,82		
TOTAL	36.527,87		

Budget 2016

Le budget pour 2016 se fait ainsi un peu timide, notamment au niveau de nos frais généraux car les sponsors acceptant d'effectuer un don « hors projet » deviennent une denrée rare. Aujourd'hui tout doit être justifié par des dépenses de services ou de fournitures liés à un projet spécifique. Et pourtant, nous devons bien également payer l'abonnement de nos téléphones, le carburant à la pompe ou acheter des cartouches et du papier pour nos imprimantes. C'est grâce à vos cotisations et vos dons que nous pouvons faire vivre l'association. Merci pour tout, merci pour tous.

Dépenses		Recettes	
Frais généraux		Cotisations, dons et sponsoring	
Frais de bureau & divers	6.000	Cotisations	10.000
Déplacements	3.000		
Autres	1.000		
	21,74%		10.000
Projets & activités			
Magazine	15.000	Dons	
Entre-Nous locaux	12.000	Particuliers	2.000
Entre-Nous Solis	0	Soutiens	2.000
Projets	9.000	Produits financiers	1.000
	78,26%	Sponsoring mag	10.000
	36.000	Sponsoring projets & act	21.000
TOTAL	46.000		36.000
			46.000

ON Y ÉTAIT

Nous conservons et renforçons nos trois valeurs principales pour être plus proches de vous et de vos attentes.

Accompagner

Nos groupes locaux se sont bien développés. Des équipes soudées se sont mises en place, notamment à Bruxelles, Charleroi, Liège et Namur et accueillent de nouveaux patients régulièrement.

La communication n'est pas encore optimale, mais elle progresse. Nous avons choisi de vous informer bien sûr par le biais du magazine mais aussi de façon plus personnalisée par courrier postal si un événement a lieu près de chez vous.

Une nouvelle bénévole, Andrée, nous a contactés pour démarrer un groupe local dans la région de Ath à la rentrée.

Si vous souhaitez donner un appui local à Andrée ou participer au nouveau groupe « Entre-nous » de cette région, n'hésitez pas à la contacter : ath@arthrites.be.



Sensibiliser

Nous sommes acteurs. Nous devons nous réapproprier notre pouvoir. Il nous faut voir le médecin, l'assistant social, le kiné, le psy, le conjoint comme des partenaires, pas comme des décideurs. Nous connaissons nos désirs, nos projets d'avenir, nous savons ce qui est bon pour nous. Nous avons juste besoin d'être entendus, reconnus, compris et aidés. Si nous ne pouvons obtenir cette reconnaissance parmi notre entourage actuel, il ne faut pas hésiter à changer d'entourage, changer de médecin, d'assistant social, de kiné, de psy et même de conjoint.

On dit qu'il faut prendre son mal en patience... Et si on prenait notre bien en urgence?

Osez croire en vous, osez voir et reconnaître vos « possibles » !

Le patient, acteur de son mieux-être, est aussi une de nos priorités. Nous sommes plusieurs dans l'association à appliquer ce principe à notre propre personne, avec souvent des choix différents mais avec une volonté commune d'avancer.

Informer

Dans nos magazines, nous vous avons présenté 5 dossiers sur nos pathologies, avec pas moins de 16 articles médicaux. Tous ont été très appréciés et je tiens à vous remercier pour vos encouragements. Plusieurs d'entre vous n'ont pas eu l'occasion d'en profiter pleinement, notamment ceux qui nous ont rejoints en cours d'année. Pas de problème, il reste des magazines dans notre stock. Un petit message à membre@arthrites.be vous permettra de vous procurer un numéro manquant.



Le magazine se fera le relais de notre projet social à commencer par ce numéro. Si vous souhaitez que nous abordions un sujet particulier, n'hésitez pas à nous contacter: mag@arthrites.be

DOMINIQUE

Francine, nouvelle bénévole pour le magazine

L'assemblée générale est aussi l'occasion de rencontrer les nouveaux membres effectifs qui ont décidé de nous rejoindre dans l'aventure. Rencontre avec Francine...

Mon premier contact avec l'asbl, c'était fin 2014 via un dépliant trouvé sur une table dans la salle d'attente de la consultation, à l'hôpital de jour où je me rends toutes les 4 semaines pour y recevoir ma perfusion d'anti-TNF.

La rhumatologue qui me suit depuis plusieurs années m'avait déjà conseillé de me faire membre de l'association pour recevoir la revue trimestrielle et pour me documenter sur les "objets - facilitants" pour le quotidien, mes mains étant abîmées par la maladie.

Pendant ces séances de traitement, je préférais rester dans ma bulle. Je ne pouvais pas lire à cause des nausées et je laissais vagabonder mes idées en regardant par la fenêtre. Pas trop envie de faire des liens, d'entrer en relation, en cet endroit... me disais-je. J'avais cette impression désagréable de devoir me retrouver là tous les mois, sans trop en avoir le choix, soumise à un traitement et à une surveillance paramédicale pendant la perfusion. Je désirais « oublier » ma maladie et j'étais confrontée à elle périodiquement par ces soins, prodigués certes de façon professionnelle mais difficiles à accepter.

Le dépliant laissé sur la pile de revues m'a attirée et m'a bien plu d'emblée. Ses couleurs, son contenu dans lequel je me retrouvais... Il me parlait de ma polyarthrite, comme une "reconnaissance" de mon état. Il m'a fait comprendre que la maladie pouvait être abordée autrement.

Je l'ai emporté avec moi et ensuite, j'ai fait le pas de demander via un mail comment m'inscrire et comment payer la cotisation. J'ai ensuite rejoint le groupe « Entre-Nous » de Liège après un contact sympathique avec Jean, le responsable de la région. Le



groupe « Entre-Nous » de Liège se retrouve tous les 3ème samedi du mois au CHU. Ce lieu de rencontre est facile pour moi, la route du CHU m'est familière. Cette facilité a été une aide pour m'y rendre aisément.

Ce lieu de rencontre a aussi modifié mon regard sur l'hôpital. Maintenant j'y vais aussi pour y rencontrer des personnes atteintes de la même maladie mais ayant l'envie de positiver, de se rassembler, d'encourager... Je suis devenue régulière aux réunions mensuelles.

Le groupe m'a ensuite donné l'impulsion de faire ma demande de reconnaissance d'handicap. Cette demande, cela faisait plusieurs années que je la postposais.

Difficile de se dire « je suis atteinte d'une maladie qui va me suivre toute ma vie », d'accepter de modifier sa façon de vivre, de s'adapter et de « s'adopter » !

Mais finalement, les pas se sont faits naturellement.

Aujourd'hui, je choisis de m'investir un peu plus dans l'asbl, je deviens « membre effectif », c'est-à-dire un membre bénévole actif. Je choisis de m'investir dans le magazine car il a été "révélateur" pour moi. A notre première rencontre, Jean m'a offert quelques magazines. Des articles parlaient de ma pathologie, avec le regard de patients, de personnes atteintes des mêmes difficultés et qui avaient l'envie de témoigner. J'ai ressenti une envie de les rejoindre et de quitter l'isolement dans lequel j'avais choisi de rester. J'ai commencé à nommer la maladie. Avant, j'évitais cela, je faisais « comme si »...

Ainsi, j'espère donner envie à d'autres personnes de suivre le même chemin. Et je souhaite mettre de l'énergie dans cet engagement, pour le mieux-être de chacun(e), mais aussi car cela m'enrichit.

FRANCINE, BÉNÉVOLE DE LIÈGE

Le bénévole...

Le bénévole (activus benevolus) est un mammifère bipède qu'on rencontre surtout dans les associations où il peut se réunir avec ses congénères ; les bénévoles se rassemblent à un signal mystérieux appelé « convocation ».

On les rencontre aussi en petits groupes, dans divers endroits, quelque fois tard le soir, l'oeil hagard, le cheveu en bataille et le teint blafard, discutant ferme sur la meilleure façon d'animer une manifestation ou de faire des recettes supplémentaires pour boucler le budget.

L'ennemi héréditaire du bénévole est le « Yaka » (nom populaire) dont les origines n'ont pu être à ce jour déterminées. Le « Yaka » est aussi un mammifère bipède, mais il se caractérise par un cerveau très petit, qui ne lui permet de connaître que quatre mots, « y a qu'à », d'où son nom.

Le « Yaka », bien abrité dans la cité anonyme, attend. Il attend le moment où le bénévole fera une erreur ou un oubli ; c'est alors qu'il bondit pour lancer son venin. S'il l'atteint, celui-ci peut provoquer chez son adversaire une maladie très grave, le « découragement ».

Les premiers symptômes de cette implacable maladie sont rapidement visibles : absences de plus en plus fréquentes aux réunions, intérêt croissant pour son jardin, sourire attendri devant une canne à pêche et attrait de plus en plus vif qu'exercent un bon fauteuil et la télévision sur le sujet atteint.

Les bénévoles, décimés par le découragement, risquent de disparaître. C'est pourquoi ils ont été placés sur la liste des animaux en voie de disparition. Il n'est pas impossible que, dans quelques années, on rencontre cette espèce uniquement dans les zoos où, tous ces malheureux, enfermés, n'arriveront plus à se reproduire.

Les « Yaka », avec leurs petits cerveaux et leurs grandes langues, viendront leur lancer des cacahuètes pour tromper l'ennui ; ils se rappelleront avec nostalgie du passé pas si lointain où ils pouvaient traquer le bénévole sans contrainte.



Nous militons pour la sauvegarde de l'activus benevolus. Dans notre association, les « Yaka » n'ont pas leur place. L'écoute, la solidarité, l'entraide et le partage ne permettent pas aux « Yaka » de s'installer. Les erreurs existent et elles sont constructives, elles nous permettent de nous remettre en question et que chaque bénévole trouve le rôle et la place qui lui conviennent!

Aidez-nous à faire connaître l'association

Vous trouverez en page 29 une affiche à découper. N'hésitez pas à la proposer à un commerçant de votre quartier, une pharmacie, un centre médical, votre maison communale...

Les Entre-Nous à Liège

Des rencontres dynamiques, remplies d'énergie, de débats et d'écoute à l'image de leurs participant(e)s!

Où? Au CHU du Sart-Tilman dans une salle prêtée généreusement par le CHU et L'ULg. Niveau 0 B 23, route 688, salle 11 (parcours fléché par Jean à chaque rencontre).

Quand ? 3^e samedi du mois de 10h à 12 heures.

Nous sommes une dizaine de personnes qui nous réunissons régulièrement. Personnes qui ne sont pas toujours les mêmes suivant les disponibilités, les états de santé, etc. Nous commençons par un tour de table pour nous présenter, accueillir les nouveaux "membres-patients", écouter leur histoire, leurs difficultés, la raison de leur présence en réunion, etc. La détresse lors de l'annonce du diagnostic reste un moment difficile à vivre. Nous accueillons parfois un conjoint, un enfant, un parent d'un membre qui a envie de mieux comprendre les conséquences de la maladie sur leur relation au quotidien.

Un échange spontané se crée très vite autour d'un café, d'un jus, d'une eau généreusement préparés par l'épouse de Jean.

Notre projet, au fil des rencontres, a été de retenir un thème pour chacune de nos réunions en lien avec les besoins de chacun(e), et en lien avec les constructions des magazines. Pour y apporter le contenu de nos ex-

périences mutuelles, les partager. Aussi pour se former, pour s'informer sur les traitements, les suivis, etc. La reconnaissance du handicap a été notre dernier sujet abordé récemment. La fois précédente, Léon nous avait présenté les trucs et astuces, le matériel adapté pour nous faciliter la vie au quotidien. Ce qui fut une découverte pour certain(e)s.

Nous avons aussi identifié le besoin d'avoir un garant du temps de parole.

Le tour de table qui clôture nos réunions nous aide à nous projeter pour la rencontre suivante, à davantage répondre aux divers besoins des participant(e)s exprimés en cours de réunion, à nous structurer pour apporter plus de qualité à nos rencontres. L'écoute reste un des points à sauvegarder et à améliorer de réunion en réunion. Nous aimerions aussi nous rencontrer au travers d'une activité adaptée à chacun(e) (mobilité, financier, horaires, etc.).

Nous gardons nos 3 missions comme fil rouge de nos rencontres : informer, sensibiliser, accompagner.

ANNETTE, ANNE-MARIE, CAMILLE, JEANINE,
MARTINE, ASSOUNTA, LÉON, LUC, CHARLY, JEAN...
ET TOUS LES AUTRES !



Reconnaissance du handicap Complexité et mutations

Notre dossier social commence par la reconnaissance de notre pathologie à la Direction Générale (DG) des personnes handicapées. C'est une étape incontournable qu'il ne faut pas sous-estimer, parce que c'est de cette reconnaissance que vont dépendre les aides sociales et financières auxquelles nous pourrions prétendre. Comprendre comment cela fonctionne et comment présenter notre situation pour ne pas passer à côté de ce dont nous avons véritablement besoin, voilà l'objectif de notre projet.

Nous avons demandé à la LUSS (Ligue des Usagers de Soins de Santé) et nous brosser un aperçu de la situation actuelle.

Le handicap recouvre des réalités très différentes selon les usagers, car il peut provenir d'un problème de santé physique, d'une maladie chronique, d'une déficience mentale ou encore de séquelles d'un accident. Les personnes handicapées sont pourtant souvent confrontées à des problèmes similaires en terme de revenus, d'éducation, d'emploi, de vie sociale et, bien sûr, de santé.

Que vous soyez salarié, sans emploi ou pensionné, vous pouvez solliciter une reconnaissance de votre handicap. La reconnaissance du handicap donne accès à des dispositifs spécifiques et permet de bénéficier d'avantages, à condition de répondre à des critères précis généralement évalués par le biais d'examen médicaux.

Pour comprendre au mieux les difficultés qui peuvent entourer cette reconnaissance, nous avons décidé de nous mettre dans la peau d'une personne demandeuse d'une reconnaissance du handicap. Il n'a pas fallu longtemps pour être confronté à la complexité du système et comprendre que la patience est de rigueur. En effet, après de nombreux coup de fils, nous avons eu quelques informations essentielles sur les procédures en vigueur.

Cet article aborde brièvement les conditions et démarches à accomplir pour obtenir une reconnaissance du handicap. Il précise ensuite quelques aides auxquelles vous pouvez prétendre, que ce soit au niveau fédéral ou des entités fédérées.

Le niveau fédéral

D'une part, pour une reconnaissance au niveau fédéral, toute personne âgée de plus de 20 ans qui présente un handicap, peut se rendre auprès de l'administration

communale, au CPAS ou à la maison sociale. Si la personne n'est pas en mesure de se déplacer elle-même, il lui est possible de donner une procuration à une autre personne.

Tout d'abord, le personnel de l'administration va introduire directement une demande électronique auprès de la DG Personnes handicapées. Il vous sera remis par l'employé une série de documents que sont l'accusé de réception de votre demande, des formulaires administratifs et également le formulaire d'« évaluation du handicap ». Le demandeur dispose d'un mois pour compléter ces formulaires.

Il est important de préciser que ce dossier d'« évaluation du handicap » comporte trois parties (dont la dernière doit obligatoirement être complétée par le médecin traitant de la personne), à savoir : la situation personnelle, les difficultés à accomplir certaines tâches quotidiennes et les données médicales.

Ensuite, dès que le dossier est complet, la personne peut être convoquée à un examen médical pour évaluer son handicap. Mais, ce n'est pas toujours le cas. En effet, dans certains cas, une décision est prise sur base des éléments contenus dans le dossier.

Finalement, sur base du rapport du médecin ou du contenu du dossier médical selon le cas, la DG Personnes handicapées prend sa décision, informe la personne par courrier et fournit l'attestation générale de reconnaissance.

Le handicap se mesure sur une échelle allant de 0 à 17 points basée sur les incapacités de la personne dans différents domaines de la vie quotidienne. Il faut au mini-

mum 7 points pour avoir droit à une allocation.

Notons qu'il existe des possibilités de recours dans le cas où vous n'êtes pas d'accord avec la décision relative à la reconnaissance du handicap. Dans un délai de 3 mois après la notification de la décision médicale, vous pouvez demander la réouverture de votre dossier. La procédure sera, cependant, différente selon que la décision a été prise sur la seule base du dossier ou suite à une visite chez le médecin.

Dans le cadre de demandes d'attestations (comme, par exemple, une carte de stationnement ou de transport en commun) ou de demandes d'allocations, la procédure est similaire à celle qui vient d'être énoncée ci-dessus et peut être réalisée conjointement à la première. Il est important de préciser que les allocations varient en fonction de l'âge de la personne:

- * Si celle-ci à moins de 65 ans, elle peut bénéficier d'une allocation de remplacement de revenu (elle est empêchée de travailler ou elle gagne moins d'un tiers de ce qu'une personne valide peut gagner) ou d'une allocation d'intégration (aide pour faire face à des difficultés à accomplir des activités de tous les jours).
- * Si la personne a plus de 65 ans, elle peut jouir d'une allocation pour l'aide aux personnes âgées.

En outre, il est aussi possible, après avoir obtenu l'attestation générale, de solliciter des mesures sociales et fiscales (une réduction de l'impôt sur les revenus, une réduction du précompte immobilier, un tarif téléphonique social, un tarif social de gaz et électricité) auprès d'autres organisations.

Le niveau régional francophone

Des aides régionales principalement liées à la formation, à l'emploi et à l'aide matérielle sont accordées en Wallonie (AViQ) et à Bruxelles (Phare) sous les conditions administratives d'âge (moins de 65 ans), de résidence et de nationalité. D'un point de vue médical, la personne doit avoir une déficience mentale d'au moins 20% ou une déficience physique d'au moins 30% pour bénéficier de ces services.

Pour y prétendre, la personne handicapée doit envoyer aux services régionaux une lettre motivée et un bilan médical, qui sont alors analysés par une équipe pluridisciplinaire. Celui-ci va déterminer l'aide qui pourra être apportée à la personne.

Qu'est-ce qui change ou va changer suite à la 6ème réforme de l'état ?

Depuis le 1er juillet 2014, l'allocation pour l'aide aux personnes âgées relève de la compétence de la Communauté flamande, de la Région wallonne, de la Communauté germanophone et de la Commission communautaire commune. Le traitement des dossiers et des demandes n'a pas encore été transféré. Dans l'intervalle, le SPF Sécurité sociale continue à octroyer cette allocation et à suivre les dossiers existants selon les procédures et règles en vigueur.

Dans le contexte actuel de mise en œuvre de la 6ème Réforme de l'Etat, d'autres modifications devront prochainement voir le jour avec, entre autres, l'arrivée de l'Assurance Autonomie en Wallonie et à Bruxelles.

A suivre donc.

VIRGINIE LAMBERT, CHARGÉE DE PROJETS – CONCERTATION ET ALINE KOCKARTZ, CHARGÉE DE SOUTIEN – ANTENNE DE LIÈGE

Où se renseigner ?

Les documents relatifs à la reconnaissance du handicap et les attestations sont uniquement accessibles via l'administration communale. Par contre, sur le site <http://www.handicap.fgov.be/fr>, vous pouvez consulter à tout moment votre dossier « Handiweb » et trouver plus de renseignements.

Vous pouvez également vous rendre sur le site <http://phare.irisnet.be/> et le site <https://www.aviq.be/handicap.html> pour les informations régionales.

Le partage électronique des données de santé ou « Votre santé au centre de nos préoccupations »

Dans le cadre du plan fédéral eSanté 2013 – 2018, le gouvernement a lancé un vaste programme d'informatisation des échanges de données relatives à la santé, appelé « eHealth ».

eHealth vise à intégrer les nouvelles technologies de communication pour la transmission de données médicales (et parallèlement, administratives et financières, via le MyCareNet car son site est en lien avec toutes les Mutualités) entre tous les acteurs du système y compris avec les patients. Cela donnera à ces derniers, qui doivent rester les maîtres du jeu, l'opportunité d'être davantage acteurs dans la prise en charge de leur santé selon le principe de l'« empowerment » (émancipation, octroi de plus de pouvoir).

Pour les données administratives et financières, il existe MyCareNet. C'est une plateforme centrale de l'INAMI au profit des dispensateurs de soins individuels et des institutions par laquelle des informations peuvent être échangées avec les mutualités, d'une manière simple, fiable et sécurisée. » (Source : MyCareNet)

Ces échanges de renseignements, dans un objectif de qualité et de continuité des soins, modifieront et faciliteront les rapports entre les usagers dont les malades.

Cet encodage d'informations entre les différents prestataires tels que le médecin généraliste, le spécialiste d'un hôpital, le personnel paramédical ou encore le pharmacien est conditionné par l'accord que VOUS donnez en tant que patient pour ce partage = LE CONSENTEMENT ECLAIRE avec en sous-entendu le respect des

Une campagne de promotion sur ce consentement éclairé est en cours depuis quelques mois et près de deux millions de Belges y ont déjà adhéré et de plus en plus de généralistes se mettent à l'outil informatique pour pouvoir à leur tour gérer, désormais avec moins de paternalisme, ce système électronique de partage de données médicales.

règles de la vie privée et de la loi sur les droits du patient.

Pourquoi donner votre consentement ?

Ce système de partage de données qui est hautement sécurisé et géré par un acteur public, qu'est la plate-forme eHealth, favorise l'accès rapide aux documents du patient, l'accélération de la prise en charge, la non multiplication d'examen déjà pratiqués et facilite une prise en charge optimale dans les cas d'urgence. Enfin, toutes les prescriptions de médicaments, de traitements et les accords des médecins-conseils seront également consultables facilitant dès lors un accès correct à ces prescriptions et aux antécédents du malade.



De plus, l'accès à d'autres informations médicales essentielles comme les allergies ou l'incompatibilité entre certains médicaments permet d'améliorer encore les soins voire d'éviter des actes inappropriés.

A noter aussi, que dans le cadre particulier de MyCareNet et grâce à la carte électronique du patient, les médecins auront accès aux différents droits du patient comme l'intervention majorée (BIM), le maximum à facturer (MAF) ou un meilleur remboursement si le patient a un dossier médical globalisé (DMG).

Quelles données sont partagées ?

L'ensemble des données détenues par les prestataires de santé tenus par le secret professionnel et avec lesquels vous

DOSSIER HANDICAP

avez une relation thérapeutique peuvent être partagées et ce pour autant qu'elles soient utiles à vos traitements.

Il s'agit par exemple :

- * de résultats de prise de sang,
- * de radiographies,
- * de schémas de vaccination et de médication,
- * de médicaments qui vous ont été prescrits et délivrés,
- * des informations communiquées à votre médecin traitant à l'issue d'une hospitalisation,

L'ensemble de ces données forme ce que l'on appelle « le dossier santé partagé ».

Quelques exemples concrets :

Quand:

- * vous rentrez chez vous après une hospitalisation,
- * vous êtes victime d'un accident à l'autre bout de la Belgique,
- * vous consultez différents médecins,
- * etc.

tous les médecins qui interviennent dans ces situations pourront avoir accès aux données qui vous concernent ce qui facilitera donc votre prise en charge globale.

L'utilisation non autorisée de vos données de santé est punissable par la Loi.

Quels sont vos droits en tant que patient ?

- * Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment ;
- * vous pouvez mettre fin à un lien thérapeutique enregistré ;
- * vous avez le droit de savoir qui a consulté vos documents ;
- * vous pouvez refuser l'accès de vos données à certains professionnels de la santé ;
- * même si vous avez donné votre consentement, vous pouvez demander au professionnel de la santé concerné de ne pas partager certains renseignements ;
- * autre garantie : Les accès aux documents médicaux sont interdits en dehors du contexte de soins.



Autrement dit, ces enregistrements ne concernent pas les médecins des assurances, ni des mutuelles, ni les employeurs.

Comment enregistrer votre consentement ?

Vous pouvez enregistrer votre consentement avec votre carte d'identité électronique (carte eID) :

- * via le site de la plateforme eHealth : <https://www.ehealth.fgov.be/fr/citoyens/services-en-ligne/ehealthconsent>, contactcenter@eranova.fgov.be ;
- * via votre portail patient régional : www.rsw.be pour la Wallonie ou www.reseausantebruxellois.be pour Bruxelles-Capitale ;
- * via votre médecin traitant, votre prestataire de soins, votre mutuelle, votre pharmacie ou le service admission de l'hôpital
- * par le biais de la Fratem : info@rs.w.be, 04/224.81.75 (le mardi).

Par ailleurs, le réseau santé wallon dispose des services d'un médiateur indépendant en cas de litige : mediateur@rsw.be 04/370.74.08

Pour les enfants ne disposant pas de carte d'identité électronique (kids-ID avec un code PIN) ou pour toute autre personne ne disposant pas d'une telle carte, les professionnels sont autorisés à enregistrer votre consentement, si vous le demandez.

MARTINE, SECRÉTAIRE-ADJOINTE

Sources :

Site : www.patientconsent.be;

« La médecine évolue, Vous avez un rôle à jouer », flyer Fratem – Ed. Dr Ph. Olivier, Président ;

« Guide du Consentement Eclairé », Flyer de la Plate-Forme eHealth, printemps 2015;

Le Partage informatisé des données de Santé, in Journal en Marche, Ed: E. Degryse, Secrétaire Nationale de l'Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes.

DOSSIER HANDICAP

Le système des points

Le formulaire 4 de la demande propose une série de questions en rapport avec votre autonomie dans le cadre de 6 des activités les plus courantes :

1. Possibilités de se déplacer
2. Possibilités d'absorber ou de préparer sa nourriture
3. Possibilités d'assurer son hygiène personnelle et de s'habiller
4. Possibilités d'entretenir son habitat et d'accomplir des tâches ménagères
5. Possibilités de vivre sans surveillance, d'être conscient des dangers et d'être en mesure d'éviter les dangers
6. Possibilités de communiquer et d'avoir des contacts sociaux

Chez les enfants, de 0 à 21 ans, il s'agit d'évaluer les séquelles physiques du handicap, ainsi que leurs conséquences sur la vie quotidienne de l'enfant et les conséquences pour la famille.

Pour chacune de ces activités, l'évaluation va s'effectuer sur une échelle de 0 à 3 points.

- * **0 point** : Pas de difficulté, pas d'effort particulier et pas besoin d'aide particulière
- * **1 point** : Difficultés limitées, ou efforts particuliers limités, ou recours limité à des moyens d'aide particuliers
- * **2 points** : Grandes difficultés, ou grands efforts particuliers, ou recours élargi à des moyens d'aide particuliers
- * **3 points** : Impossibilité sans l'aide d'un tiers, sans le recours à un environnement supervisé, ou sans recours à un environnement entièrement adapté

Des exemples concrets

Prenons le cas de D. qui est atteinte de **spondylarthrite**, est active professionnellement, et souhaite obtenir une carte de stationnement de façon à être autorisée par son employeur à se stationner dans le parking privé de son entreprise.

C'est la rhumatologue qui a estimé ses difficultés et remplit le formulaire 4. Lors du rendez-vous précédant la clôture du dossier, D. a cependant ré-expliqué son problème majeur. L'examineur a adapté la demande à la situation décrite lors de l'interview et l'examen médical.

	Estimation médecin	Obtenu
Se déplacer	1	2
Préparer sa nourriture	1	1
Assurer son hygiène	1	0
Entretenir son habitat	2	1
Vivre sans surveillance	0	0
Avoir des contacts sociaux	1	0
TOTAL	6	4

F., quant à elle, est atteinte de **polyarthrite rhumatoïde**, elle est également active professionnellement et a des difficultés croissantes au niveau des mains. Elle craint une aggravation de son état et souhaite une reconnaissance pour se préserver pour le futur.

Son médecin généraliste a rempli le formulaire 4 en lien avec les données de suivi de la rhumatologue. Lors du rendez-vous avec l'examineur, F. a insisté sur le fait qu'elle désirait maintenir son travail en adaptant ses horaires. L'expert a modifié les points lors de la visite médicale.

	Estimation médecin	Obtenu
Se déplacer	3	1
Préparer sa nourriture	2	1
Assurer son hygiène	2	2
Entretenir son habitat	3	2
Vivre sans surveillance	0	0
Avoir des contacts sociaux	3	1
TOTAL	13	7

Gardez toujours à l'esprit le bénéfice premier que vous recherchez dans la reconnaissance de vos limitations, pour que votre handicap soit plus acceptable.

L'ÉQUIPE «MAG»

Des membres témoignent de leur parcours

Quels sont votre âge et votre situation actuelle ?

J'ai 58 ans et je suis prépensionné depuis octobre 2014. Je suis atteint d'arthrite psoriasique. Je ne me suis jamais intéressé à cette question de reconnaissance d'handicap car dans mon esprit, je m'imaginai que seuls les handicaps très graves pouvaient obtenir une reconnaissance.

Pourquoi avoir décidé de rentrer une demande d'handicap ?

Lors de la journée du 10 octobre organisée par l'association, j'ai discuté avec un des bénévoles qui m'a expliqué que j'avais le droit de rentrer une demande même si mon handicap était « léger » car j'éprouve de réelles difficultés à me déplacer, certains jours. Je me suis dit que j'allais tenter le coup.

A qui vous êtes-vous adressé et comment cela s'est-il passé ?

J'ai introduit ma demande début janvier 2016. J'ai fait la demande auprès du service social de ma commune, car apparemment la mutuelle passe de toute

façon par la commune, alors autant gagner du temps. J'ai fait une recherche sur le site web de ma ville et j'y ai trouvé les coordonnées du service social. J'ai téléphoné pour connaître les jours et heures d'ouverture.

Sur place, on m'a demandé ma carte d'identité. Avec le lecteur électronique, l'employé communal a pu accéder directement à mes informations personnelles et ouvrir un dossier au SPF, direction générale des personnes handicapées.

Qui a complété le dossier médical ?

C'est ma rhumatologue qui a rempli le document et qui l'a elle-même renvoyé au SPF. Elle ne m'a pas posé de questions particulières.

Qu'attendez-vous de cette reconnaissance ?

Je souhaite que ma pathologie soit reconnue, et peut-être obtenir une carte de stationnement que je pourrais utiliser les « mauvais jours ». Je souhaite aussi me protéger au cas où ma maladie devait s'aggraver.

Quels sont votre âge et votre situation actuelle ?

J'ai eu 55 ans en septembre 2015. Je travaille en mi-temps médical depuis 2009 en tant qu'infirmière. Je souffre de polyarthrite rhumatoïde depuis une vingtaine d'années. Je suis suivie en rhumatologie depuis 1999, et sous anti-TNF depuis plusieurs années après avoir tenté des traitements divers non efficaces (médrol, ledertrexate, salazopirine, AINS, etc).

Pourquoi avoir décidé de rentrer une demande d'handicap ?

J'ai introduit une demande en octobre 2015. La mobilité de mes mains principalement me pose pro-

blème de plus en plus pour les gestes au quotidien malgré les traitements. La conduite en voiture également : ma mobilité se réduit depuis 5 ans. J'en ai longuement parlé avec mon médecin généraliste qui m'a conseillé d'introduire une demande qui pourrait représenter un « état des lieux » actuel de ma pathologie et une reconnaissance de mon état (réduction de l'autonomie).

A qui vous êtes-vous adressée et comment cela s'est-il passé ?

Je me suis adressée à la personne de référence « handicap » de ma commune, elle tient des permanences tous les matins et le jeudi après-midi sur rdv.

La dame est très sympa. Directement avec ma carte d'identité, elle a introduit ma demande au SPF handicap. Elle a imprimé un dossier à remplir en partie par moi-même, ou aidée par le médecin choisi (généraliste ou rhumatologue) et un volet médical à faire remplir obligatoirement par un médecin généraliste ou spécialiste. Un délai d'un mois est accordé pour remplir ces documents. Le SPF envoie un rappel à domicile si cela n'est pas fait. Elle m'a conseillé d'y joindre les rapports médicaux concernant ma pathologie.

Conjointement, j'ai fait une demande pour une aide financière liée à la reconnaissance et aux revenus. Un second dossier m'a été remis à compléter par moi-même et l'employée communale. J'ai dû y joindre la preuve de mes revenus (allocation de la mutuelle + salaire) et la preuve de mon fils à charge ainsi que le montant de ses allocations familiales.

Qui a complété le dossier médical ?

J'ai rempli le dossier destiné à ma pathologie avec mon médecin traitant, en consultation. Il m'a remis tous les protocoles du CHU depuis 3 ans.

Où l'avez-vous envoyé ?

J'ai remis ce dossier complété à la responsable que j'avais rencontrée auparavant à la commune, qui s'est chargée de l'envoyer au SPF en novembre 2015. Je pouvais l'envoyer moi-même si je voulais. J'ai reçu un accusé de réception par courrier.

Quand avez-vous été reçu par le médecin conseil ? Où ?

J'ai reçu un courrier pour rencontrer le médecin conseil du SPF, j'ai eu rdv en février 2016 à Verviers pour expertise de ma situation.

Comment s'est passée cette entrevue ?

Le médecin rencontré à Verviers a été très atten-

tif à ma situation. Il m'a auscultée et a testé les mouvements que j'étais capable ou non de réaliser. Il m'a parlé de ma situation professionnelle et de mes antécédents de santé. Il avait le dossier en ligne devant lui grâce à ma carte d'identité. Il a reconnu la polyarthrite rhumatoïde et mes réductions fonctionnelles d'emblée. Il m'a assuré de recevoir une réponse rapidement.

Quel a été le résultat ?

J'ai reçu une réponse une semaine et demi après cette visite par courrier m'octroyant une reconnaissance d'handicap et 7 points détaillés sur le document. La date de prise de décision est rétroactive à la date d'envoi du dossier et le statut est donné à durée indéterminée.

Etes-vous satisfaite et si non pourquoi ?

Lorsque j'ai reçu mon courrier, j'hésitais à l'ouvrir. Il est arrivé 10 jours après la visite médicale d'expertise. Le médecin a donc tenu parole concernant le délai. J'ai ouvert celui-ci en fin de journée seulement.

Ce bout de papier contenait la reconnaissance ou non de la maladie qui m'habite depuis de longues années... Je l'ai lu en diagonale tout d'abord. J'ai vite compris que c'était une reconnaissance. J'ai ressenti un grand soulagement : oui ma maladie est reconnue par un "expert" médical. C'est important pour moi qui émane du milieu soignant, les points ont peu d'importance. Ils reflètent assez bien mes difficultés actuelles. Le statut est donné à durée indéterminée. Ce qui est rassurant et en même temps, cela implique que ma situation médicale et de mobilité ne s'amélioreront pas. Les séquelles sont bien présentes au niveau des articulations concernées. C'est aussi une "annonce" à digérer.

Le lendemain, j'ai reçu la réponse concernant les indemnités. Je ne peux pas en bénéficier au vu de mes revenus actuels. Mais je m'y attendais, donc pas de surprise à cet égard.

Quelle est votre âge et votre situation actuelle ?

J'ai 56 ans et je suis sans emploi. Je n'ai pas de possibilité de travail au vu de mon "handicap". A chaque fois que je me présentais chez un éventuel employeur, je ne pouvais cacher mes problèmes; comme la lenteur dans mes actions (ordinateur, classer des documents, etc.).

Pourquoi avoir décidé de rentrer une demande d'handicap ?

C'est le CPAS qui m'a conseillé de rentrer une demande, car il ne pouvait rien faire pour moi, à part m'octroyer le revenu d'intégration (833 €). D'autre part, j'espérais qu'avec une reconnaissance de handicap, je pourrais accéder à un emploi dans une entreprise de travail adapté ou toute autre possibilité d'emploi avec réduction de charges sociales.

A qui vous êtes-vous adressé ?

J'ai introduit ma demande en octobre 2015. J'ai effectué la demande auprès de la charmante assistante sociale de ma commune.

Qui a complété le dossier médical ?

Mon médecin traitant a rempli tous les formulaires, avec mon aide et mes indications pour le formulaire personnel, bien entendu.

Où l'avez-vous envoyé ?

J'ai envoyé tous les formulaires au SPF en novembre 2015. J'y ai joint les protocoles et anamnèse clinique de l'orthopédiste (arthrose dégénérative sévère), de la rhumatologue (PR), de l'ORL (surdité à gauche) et du pneumologue (apnées obstructives du sommeil, la nuit je porte un appareil de CPAP (continuous positive airway pressure, ou pression positive continue des voies respiratoires), ainsi que la liste et l'historique des médicaments. J'ai également signalé que j'avais reçu deux injections d'acide hyaluronique dans les genoux, en 2013, qui avaient été par ailleurs sans effet. Le SPF m'a demandé un renseignement complémentaire : l'attestation du CPAS.

Quand avez-vous été reçu par le médecin conseil ?

J'ai été convoqué en février 2016. L'accueil a été fort aimable et le temps d'attente très court.

Comment s'est passée cette entrevue ?

Le médecin qui m'a reçu était très aimable. Il a posé un tas de questions, dont les réponses se trouvaient déjà dans mon dossier. Il ne m'a pas fait déshabiller ni enlever mes bottines. Il m'a demandé de me coucher sur la table d'auscultation et a continué à me poser des questions. Sans plus !

Ensuite, il m'a fait asseoir et a vérifié mes réflexes aux genoux. Il a pris ma tension par dessus ma chemise (en coton épais + tee-shirt !), sans retrousser la manche. Idem avec son stéthoscope sur ma poitrine, sans ouvrir ma chemise ! C'est tout !! Même pas de « tripotage » des pieds-chevilles, des genoux, ni des mains-poignets.

Il n'a même pas vu que je marche avec le pied droit tourné vers l'extérieur; ma jambe droite étant désaxée à cause du genou fortement atteint par l'arthrose (= gonarthrose sévère). Je lui ai demandé pour quelle raison il ne m'auscultait pas d'avantage, il m'a répondu qu'il avait tous les éléments dans mon dossier. Douze minutes dans son bureau.

Quel a été le résultat ?

J'ai obtenu cinq points. Un point pour difficultés à me déplacer, un point pour préparer nourriture, un point pour hygiène personnelle/m'habiller, un point pour les tâches ménagères, pas de point pour vivre sans surveillance et un point pour difficultés à communiquer

Etes-vous satisfait et si non pourquoi ?

Pas du tout !! Le médecin-examineur ne m'a pas ausculté et n'a donc pas pu constater l'état de mes articulations et n'a fait que lire mon dossier et poser des questions. Un seul point pour tâches ménagères alors que je ne peux plus rien faire dans mon logement, un seul point pour préparer ma nourriture et je n'arrive quasi plus à éplucher des légumes ni tenir une casserole et un seul point pour difficulté à me déplacer alors que je m'aide d'une béquille et que je n'ose plus faire de longs trajets en voiture !

Qu'est ce qui change dans la demande ?

Le SPF lance son projet de réforme « Handicare ». Le principe général est d'offrir des services mieux centrés sur la personne. Il repose sur 3 piliers :

Plus de proximité avec le citoyen

En renforçant les points de contacts locaux et en les soutenant plus efficacement, et ainsi permettre au citoyen de choisir lui-même le canal de communication au moyen duquel il souhaite être contacté.

Simplification administrative

En continuant de miser sur la numérisation et l'automatisation, et ainsi ne pas demander deux fois les mêmes données au citoyen, lui demander uniquement les données nécessaires au traitement de la demande et que le SPF ne peut obtenir lui-même via d'autres sources.

Plus de professionnalisme

En convertissant les processus et services en équipes régionales, chaque équipe traitera de A à Z les dossiers qui lui seront confiés et fera office de point de contact pour ces dossiers.

Pour y parvenir, le SPF a réexaminé tous ses processus de travail et recherché des solutions en vue de les



Le 7 février, le conseil des Ministres a approuvé la proposition de la Vice-première Ministre et Ministre des Affaires sociales, Laurette Onkelinx, et du Secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées, Philippe Courard, concernant l'attribution de 3 marchés publics liés à la réalisation du projet HANDICARE, pour un montant de 7 millions d'€.

Source : www.obshp.be

simplifier et de les rendre plus conviviaux. Il a également implémenté un nouvel outil informatique qui propose de meilleurs services tout en automatisant bon nombre de processus.

La structure organisationnelle change. Les différentes équipes qui avaient chacune une mission spécifique évoluent vers des équipes pluridisciplinaires accomplissant toutes les tâches inhérentes à la gestion d'un dossier. Chaque équipe comprendra de 12 à 15 personnes et sera responsable d'une région bien spécifique. La personne handicapée pourra s'adresser à cette équipe pour lui poser toutes ses questions.

Les partenaires du SPF (communes, CPAS, mutualités, etc.) seront eux aussi impliqués dans le changement d'organisation.

Qu'est-ce que cela implique pour nous patients ?

A terme, les formulaires papier disparaîtront au profit du système « Handicare ». Le formulaire 3 sera toujours rempli par le médecin de votre choix, mais de façon



Voir également la présentation du système « Handicare » sur notre site [web www.arthrites.be](http://www.arthrites.be)

électronique. Quant au formulaire 4, ce sera le patient avec l'aide de l'équipe sociale (du SPF ou de la mutuelle) qui le complètera également de façon électronique, par le biais de la lecture de la carte d'identité.

Il est probable que cela ne s'effectuera pas à la même vitesse dans chaque région. La communication étant un problème majeur, il est aussi probable que tous les interlocuteurs avec lesquels vous serez en contact n'auront pas une vue précise des nouvelles mesures.

Que vous conseille l'association ?

Multipliez les contacts pour savoir quelle situation est actuellement en place dans votre commune.

- Administration communale : Certaines administrations continuent à prendre en charge les dossiers, d'autres sous-traitent au CPAS.
- Mutuelle : Votre mutuelle a déjà peut-être localement une structure en place. Avec le nouveau système, les mutuelles pourront effectuer la mise en route de votre demande.
- Si une équipe locale du SPF existe dans votre région, privilégiez ce circuit. En effet, les nouvelles équipes locales du SPF peuvent vous faire passer un « screening ». Il s'agit de répondre à quelques questions, qui vous permettront très rapidement de savoir si vous pouvez bénéficier d'une allocation ou d'une autre mesure. Le screening est anonyme et non contraignant. Vous êtes toujours libre ensuite de choisir si vous souhaitez ou non, introduire une demande.
- Dans l'absolu, le patient pourrait lui-même introduire sa demande via le système « Handicare ». Néanmoins, pour l'instant, nous ne vous conseillons pas d'effectuer cette démarche seul(e).
- Un doute ? Envoyez-nous un mail à social@arthrites.be, votre message sera examiné par une personne du SPF qui vous informera s'il existe déjà une équipe dans votre région.

DOMINIQUE, PASCALE & MARIE-ANGE

Sources :

SPF DG Personnes handicapées - Rapport annuel 2014 <https://issuu.com/fpssocialsecurity/docs/rapport-annuel-handicap-2014-fr>

FPS Social Security – Handicare <http://www.handicap.fgov.be>

Ils ont un rêve...

Le 3 octobre 2013, près de 250 personnes - fonctionnaires de la DG Personnes handicapées (DG HAN), professionnels du secteur social et personnes handicapées se sont réunies lors de l'évènement « Touché! » pour partager un rêve : celui d'un service parfait où chacun se sent bien, qui se déroule sans encombre et avec le moins de charges administratives possible.

Dans le futur, les personnes handicapées sont complètement intégrées dans la société. Dans tous les domaines (la communication, les transports, les bâtiments, l'emploi, etc.), il est tenu compte de l'accessibilité pour les personnes handicapées.

Les personnes handicapées peuvent s'adresser à un guichet unique qui s'occupe de tout pour elles. Elles voient clairement les mesures auxquelles elles peuvent avoir droit et qui est compétent en la matière. L'administration n'est pas un labyrinthe de services : on sait clairement quelle procédure il faut suivre pour introduire une demande.

L'administration a un visage humain : les fonctionnaires comprennent l'univers des personnes handicapées, prennent le temps d'écouter, montrent de l'empathie et agissent avec respect.

Il existe une seule définition du handicap et les différentes instances appliquent les mêmes critères d'évaluation.

La réglementation est simple et claire, mais aussi juste. Les allocations suffisent à vivre dignement et tiennent compte de l'impact du handicap sur les membres de la famille, des coûts à assumer en raison du handicap.

Nous aussi, nous en rêvons...

L'ÉQUIPE MAG



Suivi du projet de recherche en collaboration avec CAP48

Ce 24 février avait lieu la réunion du comité d'accompagnement à St-Luc. Les Pr Durez (UCL) et Badot (ULB) nous ont présenté l'évolution du projet. Voici le point sur ce grand projet de recherche national. En route vers une médecine personnalisée...

La polyarthrite rhumatoïde (PR) reste une maladie fréquente, complexe source de déformations articulaires progressives et d'un handicap évolutif en l'absence d'un bon contrôle thérapeutique.

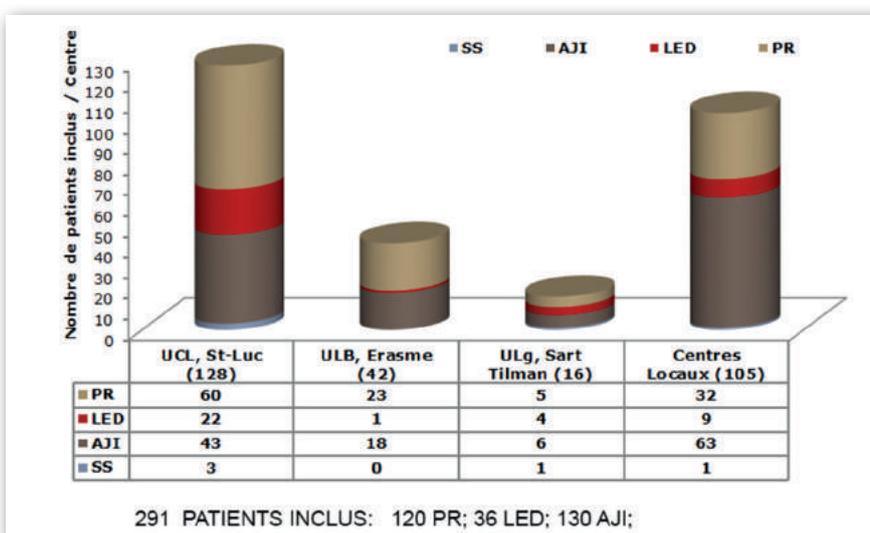
Il existe une importante hétérogénéité dans la présentation clinique de la maladie, dans la mesure où des patients peuvent souffrir d'atteintes inflammatoires modérées, répondant facilement aux traitements de première ligne, alors que d'autres ont une maladie particulièrement sévère, et nécessitent plusieurs essais et incréments thérapeutiques, avant de pouvoir obtenir un contrôle satisfaisant de leur maladie. A l'heure actuelle, les guidelines thérapeutiques en vigueur ne tiennent pas compte de ces différences inter-individuelles, faute de pouvoir les baser sur des marqueurs objectifs et d'identifier des facteurs prédictifs de réponse ou d'évolution.

Le but du projet CAP48 est de répondre à ce besoin médical, en identifiant des **marqueurs synoviaux** permettant de prédire **sur base individuelle** le

risque de progression de la maladie, et le besoin d'instaurer des traitements plus incisifs chez des patients souffrant de PR débutante (médecine individualisée), car le diagnostic correct et la prise en charge précoce de ces maladies sont essentiels pour en prévenir les conséquences et éviter les formes les plus handicapantes.

A l'heure actuelle, 300 patients répartis dans les 16 centres hospitaliers de la Belgique francophone participent au Projet CAP48. Ces jeunes patients atteints de polyarthrite, d'arthrite juvénile, mais aussi de lupus et de sclérodémie, bénéficient grâce à ce projet d'une prise en charge précoce, d'un suivi systématique et régulier. Ainsi, plus de 180 d'entre eux sont déjà suivis depuis plus d'un an. Cette approche rigoureuse et individualisée permet le contrôle optimal de la maladie avec la possibilité de réagir rapidement en cas de rechute en adaptant au mieux les traitements.

Cohorte	Age de Patients au moment d'inclusion	Poser le diagnostic	Traitements au moment d'inclusion
PR	≤ 50 Ans	Critères ACR/EULAR 2010 pour la Polyarthrite Rhumatoïde débutante	Naïfs au traitement par Méthotrexate <u>OU</u> traités depuis ≤ 3 mois
AJI	< 16 Ans	Critère ACR pour l'Arthrite Juvénile Idiopathique.	naïf au traitement par Méthotrexate
	< 18 Ans	Classification ILAR.	déjà traités et quelque soit le moment du diagnostic



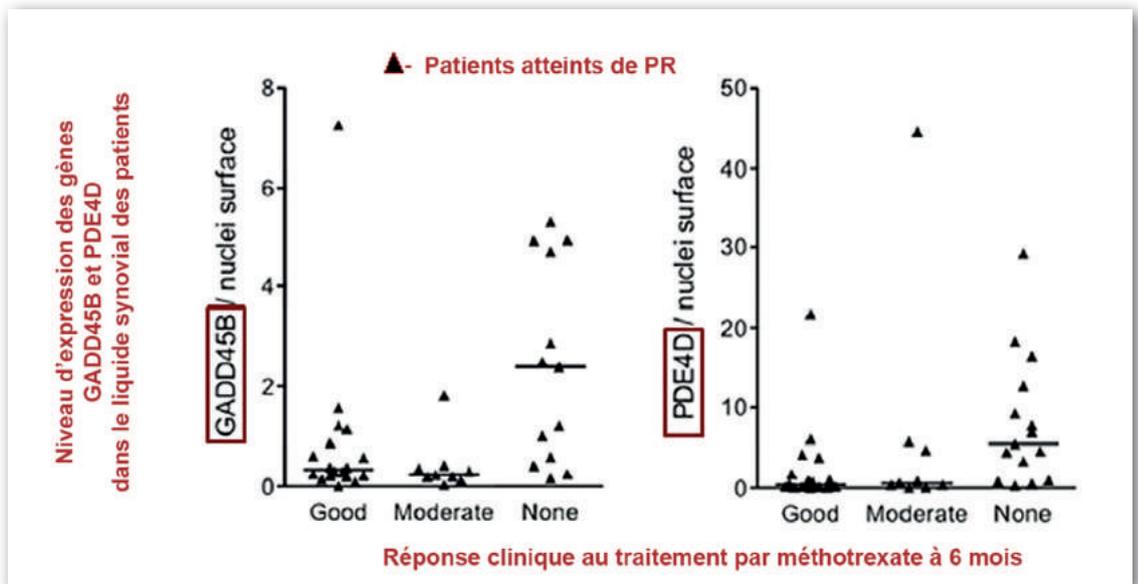
Les premières données de la recherche fondamentale annoncent également les résultats prometteurs (De Groof A., Durez P., Lauwerys B. et al. *Arthritis Research & Therapy* (2016) "Higher expression of TNF α -induced genes in the synovium of patients with early rheumatoid arthritis correlates with disease activity, and predicts absence of response to first line therapy").

Ainsi, la mise en place et l'utilisation de la technique mini-invasive de l'arthroscopie à l'aiguille et la biopsie

échoguidée (voir mag83), a permis de collecter et d'analyser les premiers échantillons des biopsies synoviales prélevées chez les patients atteints de PR participant au projet.

L'identification des voies moléculaires qui déclenchent la maladie est une étape importante vers une meilleure compréhension

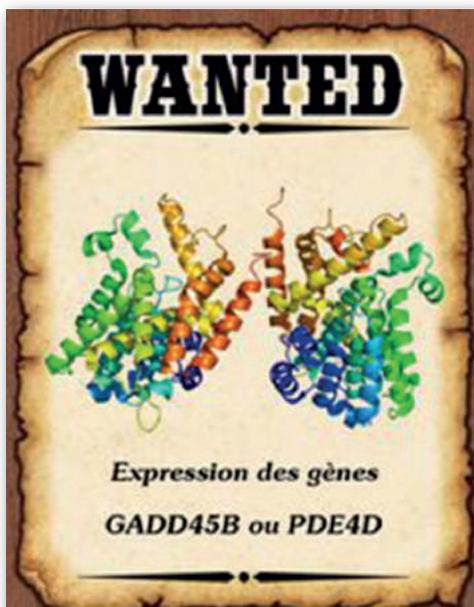
de la pathogénie de cette maladie complexe. Les signatures moléculaires retrouvées au sein de ces prélèvements sont un reflet direct des mécanismes pathogéniques impliqués dans l'atteinte inflammatoire, et sont de ce fait différentes d'un malade à l'autre. Il a été démontré qu'il existe une corrélation entre les indices cliniques de l'activité de la maladie et l'expression de certains gènes très précis dans la synoviale chez les patients souffrant de PR précoce. En outre, une forte expression de ces gènes est associée à une activité élevée de la maladie et à une mauvaise réponse potentielle au traitement. Grâce à cette recherche, nous pouvons mieux appréhender les mécanismes impliqués dans la maladie et, de ce fait, comprendre les



effets des traitements administrés.

Ces premiers résultats obtenus ouvrent des perspectives concernant l'utilisation des biopsies synoviales en pratique clinique, avec un but diagnostique (De quel type d'arthrite s'agit-il ?) et/ou thérapeutique (Quel traitement a le plus de chance de donner un résultat?), en ligne avec les développements actuels d'une « médecine personnalisée » permettant l'évaluation plus précise des effets de la maladie à long terme et l'instauration plus rapide des thérapies les mieux adaptées pour certains malades.

PR PATRICK DUREZ, SAINT-LUC



L'équipe de recherche de l'UCL sous la direction de Pr. Lauwerys a publié cette année les premiers résultats de leur étude « La forte expression des gènes, induits par le TNF- α (*), dans le liquide synovial des patients atteints de la polyarthrite rhumatoïde débutante permet de prédire l'activité de la maladie et l'absence de réponse au traitement de la première ligne ». Deux gènes s'expriment d'une façon plus importante chez certains patients dès l'apparition de la PR, les gènes GADD45B et PDE4D. La forte expression de ces gènes est associée à une activité élevée de la maladie et à une mauvaise réponse potentielle au traitement (voir la figure ci-dessus).

(*) TNF- α : protéine impliquée dans le processus de l'inflammation.

Le Filgotinib, un inhibiteur de JAK, une molécule d'avenir ?

Le Pr Patrick Durez a participé à une interview du journal « Vers l'Avenir » en 2015, il nous en dit un peu plus aujourd'hui sur ce fameux inhibiteur de JAK.

Une start-up malinoise développe un traitement prometteur de la polyarthrite rhumatoïde. Le point sur cette maladie très invalidante.

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie fréquente. C'est le rhumatisme inflammatoire le plus couramment rencontré. Entre 50 000 et 80 000 Belges en souffrent, et 1 000 nouveaux cas sont recensés chaque année, sans pour autant qu'on assiste à une explosion de la maladie. « Ça va même plutôt en diminuant, sans qu'on ait une explication précise », explique le professeur Patrick Durez, rhumatologue aux cliniques Saint-Luc, à Bruxelles.

Les femmes sont les plus touchées: trois pour un homme. Avec des pics d'incidence à la ménopause et à la première grossesse. Elle atteint donc des individus jeunes, des enfants parfois, plutôt que les personnes âgées.

La polyarthrite n'est pas une maladie dégénérative mais une maladie auto-immune: c'est notre propre système immunitaire, trop actif, qui s'attaque aux articulations. Cela se traduit par une inflammation de la paroi qui conduit progressivement à la destruction de l'articulation, avec des poussées parfois très agressives. Les pieds et des mains sont les plus atteints, souvent symétriquement. Les symptômes débutent par des douleurs articulaires matinales, accompagnées de raideurs mais la maladie peut devenir très invalidante. «50% des malades ne travaillent plus après 5 ans», explique le professeur Durez. Fatigue, ras-le-



bol, épuisement...

C'est dire si toute nouvelle avancée dans la recherche est guettée avec intérêt. Les résultats semblent-ils probants du Filgotinib, un inhibiteur de JAK en cours de développement au sein de la start-up malinoise Galapagos (64% des patients en rémission à la 24e semaine) n'a pas fait bondir que les investisseurs en bourse qui misent sur ses recherches.

« Les médicaments développés depuis 20 ans ciblent plus particulièrement les cellules inflammatoires hyperactives », explique le spécialiste de Saint-Luc. Ils sont efficaces, mais certains malades n'y répondent pas. «Les nouveaux médicaments ont une approche différente, mais il est encore trop tôt pour dire s'ils seront un meilleur traitement. »

Principales différences: le Filgotinib se prend par voie orale, alors que les médicaments couramment utilisés sont injectables. Il agit aussi de manière globale, au niveau intracellulaire, en inhibant les «janus kinases», enzymes responsables de l'activité inflammatoire de la cellule.

Les fameux JAK.

« L'effet est peut-être plus global. Mais ça fait partie des molécules d'avenir qui, chez certains malades, peuvent induire des rémissions profondes », explique le spécialiste. Selon Galapagos, ils entraînent moins d'effets secondaires que les actuelles: maîtrise du taux d'hémoglobine et de lymphocytes, stabilité du cholestérol. «Là, les données ne sont pas encore très claires, il convient de rester prudent», prend soin de conclure le professeur Patrick Durez.

À partir des anticorps du Lama

Les inhibiteurs des protéines pro-inflammatoires comme le facteur de nécrose tumorale (TNF) ou l'interleukine 6 sont pour l'heure, avec les agents qui ciblent les lymphocytes, des traitements efficaces de la polyarthrite rhumatoïde sévère et réfractaire au méthotrexate.

Ce sont des thérapies coûteuses (entre 15 et 20 000€ par an), qui ne sont remboursées que dans des situations sévères.

Contrairement à ces anticorps ciblés injectables, qui agissent à l'extérieur de la cellule, les nouveaux agents

oraux comme les inhibiteurs de JAK bloquent les voies de l'inflammation de l'intérieur de la cellule, avec des résultats qui semblent tout aussi prometteurs que les remèdes actuels, mais une commodité d'usage qui peut donner à ces médicaments oraux un net avantage.

Pour peu que l'innocuité de leur action globale se confirme à l'issue des essais cliniques, ils pourraient aussi avoir des applications dans bien d'autres processus inflammatoires, la maladie de Crohn par exemple.

Mais ce ne sont pas les seules nouvelles voies «anti-inflammatoires» sur lesquelles les chercheurs tra-

vaillent. Ainsi, deux start-up sœurs surdouées et rivales de Galapagos, la gantoise Ablynx et la néerlandaise arGEN-x, développent des technologies de pointe dans le secteur de l'immunité et des anticorps thérapeutiques.

Signalons cette curiosité: Ablynx met au point des médicaments à partir des anticorps du... lama, appelés nanobodies, qui ont la particularité d'être dix fois plus petits que les anticorps humains, et peuvent donc être plus inhibiteurs au sein du tissu inflammatoire.

VERS L'AVENIR, 4 AOÛT 2015

Le nom JAK signifie Janus kinases, ce sont des enzymes qui ont un double visage (d'où la référence mythologique à Janus) : une fonction «positive» dans la survie et la régulation cellulaire et une fonction «négative» dans la pathogénie de l'inflammation chronique. La famille des JAK comporte quatre membres, JAK1, 2 et 3 et TYK2 dont les fonctions sont différentes.

Les JAK appartiennent à la grande famille des kinases, dont plus de 99% ont un rôle essentiellement physiologique dans l'organisme. Le principe de leur activation se base sur des mécanismes de phosphorylation de leur structure. La famille des kinases la plus connue est celle des tyrosine kinases, dont l'inhibition de certaines a permis le contrôle de mécanismes clés du cancer en interférant avec les mécanismes de la prolifération, de la différenciation ou de l'adhésion cellulaires.

Dans le tissu synovial inflammatoire de la PR, un grand nombre de kinases a été mis en évidence. La plupart n'ont pas été retrouvées dans des tissus synoviaux de spondylarthrite ou d'arthrose et aucune dans des membranes synoviales saines, rendant peut-être cette voie de l'activation de l'inflammation spécifique à la PR par rapport à d'autres arthrites possible.

Les JAK et surtout la JAK3 font partie de ces kinases observées dans des tissus inflammatoires de la PR. Les JAK sont activées par les protéines inflammatoires et vont activer dans le noyau de la cellule des gènes impliqués dans la perpétuation de l'inflammation chronique.

Il existe de nombreux inhibiteurs des JAK kinases qui sont en cours d'évaluation dans la PR mais également dans d'autres rhumatismes inflammatoires comme le lupus par exemple. Le plus ancien est le tofacitinib qui est commercialisé aux États unis et en Suisse pour traiter la PR. Il vient d'être enregistré en Europe. D'autres comme le baricitinib, le filgotinib sont en cours d'évaluation et les études démontrent des résultats également prometteurs. On peut cependant constater des effets secondaires possibles comme la survenue d'infections, d'anémie ou de neutropénie, d'augmentation des enzymes musculaires et d'une très discrète altération de la fonction rénale. Leur utilisation au long cours dans la PR se fera très certainement d'abord chez les patients ne répondant pas à un traitement biologique comme un anti-TNF.

PR. PATRICK DUREZ

L'accès aux soins de santé pour des patients atteints de maladies rhumatismales et musculo-squelettiques (MRMs-RMDs) au niveau européen

Les MRMs sont de plus en plus reconnues, au fil des ans auprès des diverses autorités de l'**Union Européenne**. Cette reconnaissance est porteuse d'espoir et promettrice d'améliorations significatives dans les prochaines années.

Mais cette prise de conscience n'est pas suffisante, il faut aussi un plan, une stratégie, des actions. Aussi l'**organisation Eular** a-t-elle publié un document qui décrit les difficultés, les barrières d'accès aux soins de santé et qui appelle les autorités européennes, nationales et régionales à mettre en œuvre un certain nombre d'actions et de règles afin de diminuer ces barrières. J'ai mis en exergue ci-dessous les points qui m'ont paru les plus appropriés à vous communiquer. Le document entier en anglais est référencé via le lien en bas d'article.

Malgré les grands principes européens et la plupart des législations nationales qui disent que les soins de santé devraient être accessibles à TOUS, en pratique, le citoyen européen doit faire face à un nombre important de barrières. Elles sont elles-mêmes accentuées par la pression de la crise financière qui a comme conséquence d'augmenter les inégalités entre les personnes ou même entre les états européens les plus riches et les moins riches.

Ce problème individuel d'accès aux soins de santé prend tout de suite une autre dimension si on l'examine à l'échelle européenne. Il faut savoir que les MRMs affectent plus

de 120 millions de personnes dans l'Union (1 personne sur 4). C'est la première cause d'incapacité en Europe : absentéisme, perte d'emploi, retraite anticipée, etc.

Ce qui fait que les MRMs impliquent un lourd tribut pour nos sociétés européennes, et ce problème va considérablement augmenter avec le vieillissement global de la population. Les MRMs comprennent plus de 200 maladies différentes affectant les articulations, les tendons, les ligaments, les os et les muscles, et parfois aussi des organes internes.

Diminuer les difficultés d'accès aux services médicaux pour ces patients n'est pas une option mais une nécessité. C'est un investissement pour les états (systèmes de santé publique et de sécurité sociale) et une occasion d'améliorer la santé des citoyens.

Les barrières identifiées ont été placées dans quatre grands groupes

Le premier concerne la couverture et la gestion des systèmes de santé. Une offre insuffisante est le résultat de deux tendances contradictoires : l'augmentation de la demande (surtout dans les groupes les plus vulnérables de la population) et la réduction du budget des soins de santé dans les dépenses publiques, toutes deux dues à la crise financière, ainsi qu'un manque dans certains pays de professionnels de la santé spécialisés dans les MRMs.

On épingle aussi le travail trop en silo entre les systèmes de santé et de protection sociale, un manque de coordination entre les différentes règles mises en place ainsi qu'un manque de coopération des différents acteurs.

Les recommandations sont d'informer les parties prenantes de l'existence de ces différentes barrières, de mettre en place des outils qui permettent de contrôler l'accès aux soins, de mettre cet accès comme point prioritaire financièrement, d'évaluer l'impact des mesures d'austérité sur les soins de santé, de développer des recommandations sur le nombre nécessaire de spécialistes MRMs pour une population donnée, etc.

Le second groupe pointe l'organisation et la performance des soins de santé. Notamment, le retard dans l'établissement du diagnostic et des traitements. Un diagnostic précoce est crucial pour les patients qui souffrent de MRMs. Le retard peut être dû à trois facteurs : une visite tardive chez le docteur (à cause d'un manque de connaissance et d'information au sujet des MRMs), ou chez le spécialiste ou un nombre insuffisant de spécialistes (longue file d'attente) ou de centres spécialisés. On remarque aussi un manque de chemins et de normes de soins. On ne reconnaît pas assez l'importance de bien éduquer les patients à comprendre leur chemin de soin et à encourager davantage le self-management. Il y a aussi un manque

d'équipes interdisciplinaires, ce qui contribue à une réduction de l'efficacité des traitements. Et aussi un manque d'intégration de l'information électronique. En effet, pour obtenir une grande qualité de soins, toute l'information disponible pour un patient devrait être à disposition de ses médecins. Mais l'informatique n'est pas toujours intégrée et de plus, les nouvelles règles européennes sur la confidentialité des données pourraient agir au détriment de cette intégration.

Les recommandations sont d'informer sur les conséquences d'un diagnostic tardif, d'améliorer les cours sur la reconnaissance des MRMs, développer et implémenter des normes standard de soins, promouvoir les réseaux entre professionnels de la santé, etc.

Le troisième groupe se réfère à l'interaction entre les patients et les professionnels de la santé, les systèmes de santé et les traitements. Une majorité dénonce le temps insuffisant passé entre les patients et les professionnels de la santé. L'augmentation de la demande des patients et le manque de ressources des professionnels de la santé font que le temps de parole des patients est réduit à son minimum. Ceci a un impact sévère sur la qualité des soins que le patient reçoit : le médecin ne peut par exemple pas expliquer les différentes options de traitement. On remarque aussi des différences culturelles et un déséquilibre de pouvoir entre les patients et les professionnels de la santé. Les deux doivent parfois gérer des différences de langue et de culture. Le médecin est souvent vu sur un piédestal, le patient se sent alors mal à l'aise pour lui poser des questions ou lui expliquer ses problèmes.

Autre point à citer : l'accès insuffisant à d'autres professionnels de la santé (infirmières, etc.). D'autres acteurs de la santé pourraient jouer le rôle de catalyseur entre le patient et le médecin. Ceci n'existe encore que trop rarement.

Les recommandations sont de promouvoir le self-management des patients, d'améliorer la collecte d'information avant les consultations, de donner des cours pour pouvoir gérer au mieux les différences culturelles, etc.

Le quatrième groupe parle de l'accès aux médicaments et traitements.

Il faut tout d'abord savoir qu'il y a d'importantes différences entre les pays de l'Union Européenne. Les règles d'éligibilité sont inégales pour les traitements et médicaments. Ces règles diffèrent entre les états pour ce qui est de recevoir le traitement, le remboursement, etc. Il y a souvent du retard dans les processus d'autorisation du marketing, de tarification et de remboursement. Tout retard est un fardeau supplémentaire, car le diagnostic et le traitement précoces sont primordiaux pour les patients atteints de MRMs. Finalement, on note qu'il y a un engagement insuffisant

des patients dans le développement de nouvelles thérapies. La participation du patient dans la recherche et le développement de nouveaux médicaments est bénéfique pour les résultats de la recherche, car les patients ont une expérience unique en vivant leur maladie. Malheureusement l'implication des patients est de loin insuffisante.

Les recommandations sont de propager et traduire les standards Eular dans la langue du pays, de revoir et de réviser les processus d'autorisation, de prix et de remboursement, etc.

Je pense que beaucoup reste à faire mais que nous sommes sur la bonne voie et il ne faut surtout pas baisser les bras. La première phase passe par la conscientisation des différents acteurs. Informer et former sont des actions qui sont tout à fait à notre portée. N'hésitez donc pas à parler autour de vous, via vos réseaux sociaux, vos groupes de paroles. Semez à tout vent votre expérience !

VÉRONIQUE

Lien vers le document de l'Eular : EULAR POSITION PAPER on access to health care



Plus on s'hydrate, mieux on résisterait à la douleur



Quand on saute du lit pour aller au travail sans petit déjeuner, il peut se passer parfois de longues heures avant que nous ne donnions à boire à notre organisme. Au mieux un café... Des chercheurs néo-zélandais de l'Université de Massey ont prouvé que le manque d'hydratation nous rend plus sensible à la douleur.

Cette nouvelle étude vient apporter de l'eau au moulin des bienfaits d'une bonne hydratation, que l'on soit en bonne santé ou victime d'une pathologie.

Le Dr Toby Mündel et son équipe ont fait le lien entre le fait de ne pas boire assez et la sensibilité à la douleur.

Pour les besoins de l'étude, ils ont suivi un groupe de personnes qui, pour un premier test, ont bu la même quantité d'eau et de liquides que d'habitude en gardant leurs activités quotidiennes. Dans un deuxième test, on leur a demandé de ne rien boire pendant 24 heures.

À chaque étape, leurs pieds ont été immergés dans l'eau glacée (entre 0 et 3 degrés) pendant 4 minutes. « C'est une façon efficace de créer la douleur, de défier l'organisme et d'observer comment il répond. De plus, il s'agit d'un test clinique généralement utilisé pour mesurer le fonctionnement « normal » du système cardio-vasculaire d'un individu », explique le Dr Mündel.

D'après les résultats, publiés dans le *Psychophysiology*, plus les participants étaient déshydratés, plus la douleur ressentie était intense et moins leur cerveau était oxygéné en raison d'une hyperventilation. Ces dernières données ont été relevées lors de tests de fréquence cardiaque et de prise de tension artérielle.

Pour les chercheurs, ces découvertes montrent combien il serait important de prendre en compte le critère d'hydratation, notamment pour rendre plus efficace les traitements communs de la douleur comme les antalgiques ou les thérapies cognitivo-comportementales. En cas de déshydratation, les effets pourraient être moins efficaces.

Ils soulignent également l'intérêt d'explorer cette piste pour soulager les patients souffrants de douleurs chroniques, comme par exemple d'arthrite, de cancer, de troubles locomoteurs ou de migraine.

SOURCE : FR.CANOE.CA, MIS EN LIGNE SUR LA PAGE FACEBOOK DE « LA SOCIÉTÉ DE L'ARTHRITE »

<http://fr.canoe.ca/sante/bienetre/archives/2016/02/20160223-122105.html>

Sorties SOLIS en 2016 : BBQ et poneys

Suite au succès de l'activité en 2015, nous remettons ça, avec barbecue puis promenade ou jeux à poney et petit goûter. L'activité est limitée à un petit groupe d'enfants, afin d'assurer la sécurité de tous, donc réservez vite : solis@arthrites.be. L'activité sera reportée si la météo est mauvaise. Tous les âges sont admis (au-dessus de 2 ans pour le poney) et le handicap n'est pas une contre-indication. Bienvenue à tous!

Date : à déterminer (en mai ou premier dimanche de septembre)

Lieu : Crins Noirs ASBL, Jodoigne

Gratuit pour les membres Solis (2 adultes et 2 enfants). Il y aura éventuellement une seconde sortie en octobre, vos idées sont bienvenues.

Introduction à l'hippothérapie

C'est l'accueil de la personne avec ses besoins, ses désirs et ses émotions. En présence du cheval, chacun bouge, découvre, se découvre et exprime ce qu'il fait et ce qu'il vit. C'est un outil de développement personnel avec l'aide du cheval. C'est un véritable bouclier contre les agressions de notre société. C'est un apprentissage de la vie.

Avec des exercices de psychomotricité, la personne apprend à s'équilibrer, à se concentrer (problèmes de concentration et d'hyperactivité) et à coordonner ses mouvements.

La chaleur du cheval, le rythme rassurant de son pas, la relation de confiance qui s'établira au fur et à mesure, vont produire un bien-être de la personne visible très rapidement. Cette même chaleur et le pas rythmé du cheval provoquent un massage durant lequel on observe une régulation du tonus musculaire ainsi qu'une amélioration de la musculature dorsolombaire (maintien).

Au plan psychomoteur, l'hippothérapie permet à la personne d'exercer efficacement sa coordination motrice, ses schémas corporels et son orientation dans l'espace. Ainsi, la personne mal latéralisée, souffrant de dyslexie ou de séquelles d'hémiplégie, peut surmonter par ce moyen ses difficultés, sans avoir néanmoins l'impression d'être « rééduquée ».

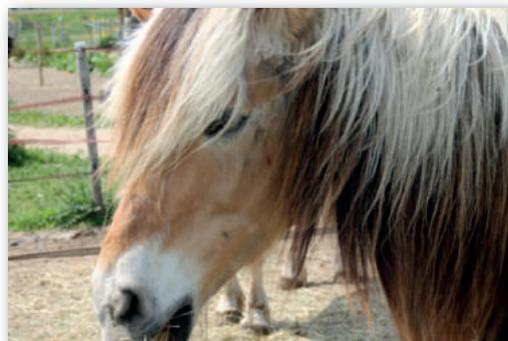
En résumé, l'hippothérapie est bénéfique :

Sur le plan physique : la tonification des muscles, le bon maintien du dos, la posture,

Sur le plan psychique : la prise de conscience de son existence, de son corps, revalorisation de soi, extériorisation des peurs et angoisses, ouverture de l'esprit,

Sur le plan relationnel : l'authenticité de la relation (cheval-personne) ; le cheval ne peut tricher, il n'a pas de MOI artificiel, relation sans jugements, il est acceptant et n'a pas d'attente de la personne.

FRANÇOISE



Le film « Demain », un concentré d'espoir

Le film a été couronné d'un César, celui du meilleur documentaire. Et pour cause, on ressort de la salle de projection boosté et plein d'espoir pour l'avenir, ce qui à notre époque n'est pas un luxe.

« C'est extraordinaire, on ne pouvait rêver mieux. Je suis hyper heureux. Cela va donner une légitimité à tous ces gens qui agissent depuis des années. Maintenant, ils vont se sentir légitimes pour aller voir leurs élus et leur dire : 'Vous voyez, tout ce qu'on fait depuis des années, cela a été couronné par un César, donc allons-y, allons plus loin », confie l'homme de 37 ans, dans « C'est arrivé cette semaine », sur Europe 1.

"On a la plupart des réponses à la plupart des problèmes"

Au lendemain de la cérémonie au théâtre du Châtelet, à Paris, Cyril Dion s'avoue « épuisé, mais complètement porté par l'énergie des gens et l'idée qu'il y a tellement de choses à faire ». Depuis la sortie de son film, il croule sous les missives l'informant d'initiatives positives en tout genre. Il faut dire qu'avec Demain, « l'idée était de montrer qu'on a la plupart des réponses à la plupart des problèmes que l'on connaît aujourd'hui », explique Cyril Dion dont le documentaire, en salles depuis le 2 décembre dernier, a passé la barre des 700.000 entrées. « C'est bien plus à notre portée que ce que l'on imagine, que ce qu'on entend dans les discours politiques », poursuit-il.

"L'agriculture, c'est un peu la base"

Dans leur documentaire, Mélanie Laurent et Cyril Dion parviennent d'ailleurs à dresser un panorama enthousiaste des expériences ci-



toyennes les plus abouties dans leurs domaines (logement, agriculture, etc.). « Cela a été mon métier pendant plusieurs années. J'avais plus de sujets et d'initiatives que ceux qu'on a pu mettre dans le film », développe celui qui a été l'un des fondateurs du mouvement Colibris, avec Pierre Rabhi, il y a neuf ans, mais est aussi le créateur du magazine Kaizen, qui valorise des initiatives positives pour changer l'éducation, la santé ou encore l'agriculture. « L'agriculture, c'est un peu la base. Permettre à des gens de se nourrir de façon saine et permettre à l'humanité de se nourrir demain, c'est la première des choses que l'on doit accomplir », souligne Cyril Dion, devenu végétarien à l'issue du tournage de Demain.

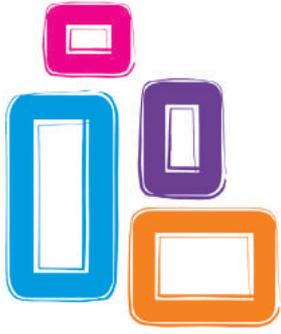
Un film offrant "un espoir fou"

Mais avec Demain, ces trente-naires soucieux du monde qu'ils

laisseront à leurs enfants ont peut-être fait bouger les lignes. « Les gens nous disent que ça leur donne un espoir fou, que ça leur donne envie de faire des choses », raconte le réalisateur qui reçoit après chaque projection de son film, des courriers pour lui relater les projets inspirés et lancés après avoir visionné le film.

Un succès encourageant pour Cyril Dion, qui glisse : « Je suis en train d'écrire un autre film. Une sorte de suite, plutôt une fiction ». Une nouvelle réalisation avec l'idée de raconter comment une révolution pourrait se produire dans les dix ou vingt années qui viennent, et avec l'idée que l'on a besoin de créer un imaginaire qui puisse donner envie de le faire sans que l'on se dise que cela va passer par la violence et le chaos ».

Source : Europe 1



arthrites

www.arthrites.be

Accompagner

les patients et leur famille, par l'écoute et l'identification des problèmes pour vivre avec leur maladie.

Sensibiliser

les patients et leur entourage à l'amélioration de leur quotidien et à la compréhension de leur vécu.

Informier

les patients et leur famille, sur leur pathologie et tous les moyens mis à leur disposition pour maintenir leur autonomie.

Arthrites asbl

Av. Hippocrate, 10
1200 Bruxelles

Tél.: **0800/90 356**

“Entre-Nous”

Rencontres locales
en Belgique francophone

Contact : Paul Hankart
0800/90 356 (appel gratuit)



Adresses :

Voir notre site web
www.arthrites.be

Plus d'infos sur www.arthrites.be

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
En rupture de stock



Guide du patient Comprendre et traiter les affections rhumatismales inflammatoires

2,5€ - gratuit pour les membres



Passport patient

Disponible également chez votre rhumatologue



Guide du patient Aides sociales et financières pour maladies inflammatoires rhumatismales

2,5€ - gratuit pour les membres

Information datant de 2010

AIDES TECHNIQUES

Ouvre-bocal
7 euros

1



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

Ouvre-boîte pour boîte à anneaux
7 euros

2



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

Dévisse-bouchon pour tetra-brick
7 euros

3



Porte-clés
10 euros

4



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

Guide aides techniques

8 euros • gratuite pour les membres

5



Recharge Poloch

5€ pour les membres + 6,50€ frais de port

6



Poloch

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

7



Poloch 2 en 1

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

8



Poloch os

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

9



Bookseat

En rupture de stock. Sera à nouveau disponible en juin. Vous pouvez consulter les couleurs disponibles via www.craenen.be/index.php?pid=118

10



Les nouvelles aides techniques sont visibles sur notre site web.

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

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

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

N° vert gratuit : 0800/90 356

contact@arthrites.be
www.arthrites.be

Comment devenir Membre ?

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

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

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

Pourquoi devenir Membre ?

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

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

Ensemble, nous pourrons mieux vivre et nous défendre !

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



abbvie



Bristol-Myers Squibb