



# *arthrites*

Magazine

**Facebook, une autre façon  
de se retrouver *Entre-Nous***

**À Ath, un nouveau  
groupe se constitue**

## **Dossier** **L'intimité**

*Des témoignages...*

*Comment préparer sa grossesse*

*La relation de couple*

*Travailler l'image de soi*

**La spondylarthrite, une  
maladie héréditaire?**

## **Mais encore...**

*Handicap, le droit à une allocation*

*La maladie de Verneuil, une maladie tabou*

*La communication non-verbale*

## arthrites asbl

### Siège administratif

Chauny 10 – 7520 Templeuve

### Siège social

Avenue Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles

N° vert gratuit : 0800/90 356

[contact@arthrites.be](mailto:contact@arthrites.be)

[www.arthrites.be](http://www.arthrites.be)

### Comité de rédaction

Dominique Vandenaabeele

Dr Robert François

Dr Laure Tant

Anne-Marie Porretta

Andrée Vanopdenbosch

Francine Dehottay

Philippe Wanufel

Dr Farida Benhadou

Aline Kockartz

### Comité de lecture

Dr Robert François

Pr Patrick Durez

Marie-Louise Moulart

Jean Marion

### Mise en page

Cristel Grimonpont

### Photo de couverture

Nathalie Geofroid

### Conseil d'Administration

Dominique Vandenaabeele, 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](mailto:bxl@arthrites.be)

### Hainaut / Charleroi

Philippe Wanufel 0474/521534

[charleroi@arthrites.be](mailto:charleroi@arthrites.be)

### Hainaut / Mons

Marie-Claude Olympe 065/314650

[mons@arthrites.be](mailto:mons@arthrites.be)

### Hainaut / Tournai

Martine Kevers 0473/444563

[tournai@arthrites.be](mailto:tournai@arthrites.be)

### Luxembourg / Bastogne

Cécile Debiève 061/401758

[lux@arthrites.be](mailto:lux@arthrites.be)

### Namur

Christine Dessart 081/357382

[namur@arthrites.be](mailto:namur@arthrites.be)

### Liège et Waremme

Jean Marion 04/3720276

Camille Mignolet

[liege@arthrites.be](mailto:liege@arthrites.be)

### Région germanophone

Léon Dobbstein 0487/462305

[german@arthrites.be](mailto:german@arthrites.be)

### Ath

Andrée Vanopdenbosch 0494/194649

[ath@arthrites.be](mailto:ath@arthrites.be)

### Antenne "Solis"

Françoise Heine 0476/793343

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

Mireille Naveaux 0478/290436

[solis@arthrites.be](mailto:solis@arthrites.be)



**L**e dossier sur l'intimité présenté dans ce magazine me tient particulièrement à cœur. Nous abordons ici une autre facette de notre vécu, celui de notre différence dans ce qu'elle a de plus profond, que ce soit la peur de transmettre notre mal à nos enfants, celle de la communiquer à notre partenaire ou à nos proches, ou simplement celle de se regarder et de s'accepter autrement que la normale.

Mais qu'est-ce que la norme, si ce n'est une image imposée par notre société ? Dans un monde où la performance nous est imposée à tous comme le seul but à atteindre et à conserver, rencontrer l'autre dans toutes ses différences, voire limitations me semble essentiel et... enrichissant.

Ouvrir une fenêtre, respirer un autre air, ressentir un autre parfum.

Profitant de l'élaboration de ce dossier pendant le printemps, j'ai observé plusieurs fleurs, l'infiniment petit de l'intimité de la nature, et j'ai été émerveillée. Émerveillée de toutes ces différences, et de toutes ces perfections au milieu d'un désordre apparent. Ce qui paraissait endormi depuis plusieurs mois, s'est révélé en quelques jours. De petites fleurs insignifiantes que je n'avais jamais observées auparavant se sont dévoilées comme de pure beauté. Chacun de nous possède en lui un jardin composé de mille merveilles. Nous pouvons tous changer notre regard sur la vie et sur nous-mêmes.

Dominique Vandenaabeele, présidente

## SOMMAIRE

<b>3</b>	<b>Edito</b>	<b>12</b>	<b>Dossier Intimité</b>
		12	Une grossesse, ça se prépare
<b>4</b>	<b>Entre-Nous Média</b>	14	Des précisions si vous êtes soignés avec biothérapie
4	Le groupe Facebook	16	L'intimité au sein du couple, le désir d'enfant
5	Un de nos membres parle de nous	18	L'intimité, un jardin secret qui se partage?
<b>6</b>	<b>Entre-Nous</b>	20	Le risque de transmission héréditaire, le réel impact du HLA-B27
6	Un nouvel Entre-Nous à Ath	22	Pour une meilleure image de soi
8	Entre-Nous Charleroi: visite du terriil	23	Agir pour le plaisir
<b>9</b>	<b>On y était</b>	24	La maladie de Verneuil, maladie à multiples facettes
9	L'association présente dans une école d'infirmiers	<b>26</b>	<b>Projet</b>
10	Cap48, il faut que la recherche se poursuive	26	La communication non-verbale
<b>11</b>	<b>Agenda</b>	<b>28</b>	<b>Social</b>
11	Futures activités à Namur et à Liège	28	Zoom sur les allocations en cas de handicap
		<b>30</b>	<b>Boutique</b>

## Le groupe Facebook, une autre façon de se retrouver « Entre-nous »

**Vous ne pouvez rejoindre un groupe « Entre-Nous » local ? Vous avez une connexion internet à la maison ou ailleurs ? Alors ceci pourrait vous intéresser !**

Notre groupe Facebook « Association Polyarthrite » compte actuellement 975 membres.

C'est un groupe fermé qui nécessite une inscription préalable gérée par Anne-Marie, bénévole et administrateur du groupe.

*« Loin d'être une grande adepte du monde virtuel, je ne peux que constater l'efficacité du groupe Facebook. Ce groupe est fermé pour permettre aux internautes de s'exprimer le plus librement possible.*

*Le besoin d'informations, l'expérience, le vécu d'autres personnes atteintes de la même pathologie sont les motivations premières de toutes les personnes qui demandent l'adhésion au groupe. Leur désarroi et leur solitude, face au diagnostic, sont grands surtout si celui-ci est récent.*

*Se dire et se sentir compris sont des besoins fondamentaux de chacun. C'est alors que le monde virtuel prend une dimension humaine : Quelqu'un exprime son vécu et chacun, à sa manière, y met de son mieux pour encourager, soutenir, apporter parfois un autre éclairage... Je pense notamment à Luc, pour ne citer que lui, qui, de son lit d'hôpital, nous fait part de son état de santé. Sa gratitude envers toutes les personnes qui se sont manifestées pour le réconforter fait chaud au cœur.*

*Via le net, sans même se connaître dans la vraie vie, la solidarité peut jaillir et apporter un petit rayon de soleil à chacun.*

*"Toute expérience douloureuse enferme à l'intérieur une graine de la croissance et une libération."*

*Le groupe est aussi un échange d'informations diverses et sociales (par exemple les demandes de reconnaissance d'handicap)... une publication qui invite à réfléchir... une petite blague rigolote... un événement heureux ou moins heureux... enfin pour résumer : un groupe vivant ! »*

ANNE-MARIE



[www.facebook.com/groups/arthritis](http://www.facebook.com/groups/arthritis)

*Tous les patients francophones sont les bienvenus dans notre groupe. Nous veillons à ce qu'aucune publicité ou de propos déplacé ne s'y retrouve. Notre comité scientifique nous demande également de ne pas y citer de nom de médecin.*

*La règle n°1 est le partage, dans un esprit communautaire. C'est ainsi la responsabilité de chacun de veiller à ce que le groupe respecte les demandes de chacun.*



*Nouvellement arrivée, Cécile nous illumine par la beauté et la justesse de ses mots face à la maladie*

*Il y a des choses qu'on ne dit pas, par pudeur  
Qu'on tente d'esquiver avec ardeur  
Puis un jour, comme une évidence  
Elles vous reviennent tout en résonance  
Ce qu'on ne voulait entendre s'impose à nous  
On n'a plus le choix, et puis c'est tout  
Se laisser aller ou se battre  
Son propre corps à combattre  
J'ai choisi de le prendre comme allié  
Et d'accepter la décision de le soigner  
D'en prendre soin comme un ami  
À qui on n'avait pas encore tout dit  
D'avoir confiance en lui et surtout de l'écouter  
Au lieu d'essayer de désert  
Je mets mes oeillères pour quelques jours  
Pour lui offrir tout mon amour  
Sans oublier pour autant, mes amis,  
De vous dire tout simplement merci  
D'être patients, sans me juger  
Jusqu'à ce que j'arrive à en rigoler*

CÉCILE

## Un de nos membres parle de nous...

**Cécile, 41 ans, souffre de spondylarthrite ankylosante. Une maladie chronique sur laquelle elle veut faire la lumière.**

Depuis 10 ans, Cécile Stockem souffre de douleurs articulaires atroces. Elle est atteinte de spondylarthrite ankylosante, une maladie chronique inflammatoire qui lui pèse au quotidien. A 41 ans, cette Stembertoise a décidé de sensibiliser la population à ce trouble qui touche près de 50.000 personnes en Belgique.

Une maladie au final très peu connue et qui ne se guérit pas. « La première chose que je veux avant tout, c'est rester positive », explique cette institutrice à la Court'Echelle. « Je ne veux pas tomber dans le mélodrame mais faire la lumière sur ma maladie méconnue, comme c'est souvent le cas pour les ma-

ladies qui ne se voient pas de l'extérieur, comme la polyarthrite ou la fibromyalgie. La spondylarthrite ankylosante, déjà le nom ne donne absolument pas envie, provoque des douleurs nocturnes et matinales très fortes à la colonne vertébrale, à la hanche mais aussi aux autres articulations. Cette maladie évolue par poussées inflammatoires très douloureuses. »

Des douleurs parfois ingérables qui ont d'ailleurs poussé Cécile à aménager, en accord total avec son directeur d'école, son temps de travail en un mi-temps médical qui prendra fin le 12 juin prochain. « Là, je pourrai reprendre le travail normalement et je m'en réjouis vraiment », confie-t-elle. « Pour moi, le plus important, c'est de pouvoir garder une vie sociale malgré la maladie. C'est la troisième année scolaire que je ne peux pas terminer complètement et ça me pèse. Il faut que les gens



puissent connaître la détresse des personnes qui souffrent de ce genre de pathologies afin d'éviter certains jugements qui sont difficiles à entendre au quotidien ».

Afin de parler ouvertement de la maladie, Cécile a également rejoint l'association « Arthrites », qui se réunit une fois par mois au CHU de Liège. L'occasion pour elle de partager son expérience et de garder sa joie de vivre. Car entre le traitement et les nombreuses séances de kiné, ce n'est pas facile tous les jours.

SOURCE: VERS L'AVENIR

## Mais que trouve-t-on sur le groupe Facebook ?

**Des questions, avec des réponses de patients, faisant part de leur expérience**

**Q.** Bonjour, savez-vous si l'on peut obtenir une aide financière pour l'achat d'un vélo électrique (mutuelle ou autre)? Merci.

**R.** Il existe une prime dans certaines provinces. C'est le cas au Brabant Wallon : 200 € Certaines communes participent mais au titre de l'environnement et non pour la maladie.

**Q.** Bonjour, question à ceux qui prennent des anti-TNF : Avez-vous le droit d'avoir un chat ? Est-ce déconseillé ?

**R.** Chat, chien, volaille, et tout le monde est en vie! Je pense qu'il faut juste veiller à avoir une bonne hygiène et se laver les mains régulièrement.

**Des citations sérieuses ou humoristiques**

« J'ai appris que le courage n'est pas l'absence de peur, mais la capacité de la vaincre » Nelson Mandela.

« Je suis tellement fatigué que sur une échelle de 1 à 10, je ne monte même pas sur l'échelle ».

**Mais aussi des questions sans réponses, juste des encouragements, des bonjours, des pensées, des informations utiles ou inutiles, surtout une présence. Sur Facebook, on est rarement seul où que l'on soit.**

## Un nouvel Entre-Nous dans la région d'Ath

« J'ai appris que je souffrais d'une arthrite psoriasique et spondylarthrite au début de l'année 2011. Il a fallu plusieurs années et un changement de rhumatologue pour mettre un nom sur les douleurs qui perduraient depuis 1997.

Ne connaissant pas cette maladie je me suis renseignée via internet, et j'y ai découvert un site où toutes les informations et descriptions de la maladie étaient reprises « arthrites.be »

Je n'ai pas hésité un seul instant et je me suis enregistrée en tant que membre. Et aussi sur les réseaux sociaux facebook.

Mais quel bonheur j'ai eu de lire que d'autres personnes ont mal aux sacro-iliaques et aux fesses. Cela m'a réellement soulagée de constater que d'autres personnes avaient les mêmes symptômes et souffraient comme moi... les mêmes douleurs, je n'en revenais pas !! Surtout que

lorsque j'ai été licenciée ça m'a provoqué une baisse de moral car je me sentais tellement diminuée.

Il est très important pour moi de continuer à rester en mouvement pour ne pas m'ankyloser davantage et donc malgré les douleurs, j'ai continué de pratiquer mes 2 sports « la danse country qui est une véritable passion et la marche nordique », qui me permettent de rester en forme mais surtout de rester en contact avec d'autres personnes pour ne pas rester isolée car j'habite la campagne. J'aime beaucoup nager mais la piscine n'est praticable qu'en dehors des heures scolaires et des clubs.

Une enthésite de l'aponévrose plantaire vient s'ajouter à partir de 2012 et je n'arrive plus à pratiquer la marche sur 5 km. Un an plus tard arrêt de la danse country.

Heureusement j'ai beaucoup de chance avec ma famille qui me soutient; mon mari fait tout ce que je n'arrive plus à faire dans la maison après son travail et les petits enfants viennent m'aider lors des congés scolaires, mais c'est aussi l'occasion de faire avec eux du bricolage et d'autres activités.

Mon mari et moi adorons voyager et j'ai trouvé une merveilleuse occupation dans la planification de nos voyages : trouver les curiosités à visiter, des hôtels avec transports en commun à proximité et surtout les parcours à pied les plus courts possibles car pour mes pieds les longues distances ne sont pas envisageables.

C'est ainsi que jusqu'à présent



nous avons réussi à visiter des grandes villes comme Londres, Rome, Paris, Bruges, et même Bruxelles.

Au mois de mai, nous avons eu le bonheur de visiter l'Amérique de l'Ouest ainsi que ses parcs nationaux avec une planification assez difficile de 17 jours.

Malgré tout, mes plus belles vacances restent l'Egypte à Marsa Alam ou Sharm-El-Cheik à la mer rouge où je pratique le snorkeling qui est devenu mon sport favori car quel bonheur de se sentir en apesanteur au milieu de ces coraux dans ce merveilleux paysage aquatique.

Plus de douleur et liberté de mouvements retrouvée, tout cela dans une eau frôlant les 30 degrés.

Je ne peux que vous conseiller d'en faire l'expérience. Un pur bonheur.

Une autre de mes passions est le potager, mais impossible encore pour moi de travailler au sol. C'est ici qu'intervient mon super mari qui, avec son imagination et son sens du bricolage, me construit des bacs en hauteur où je peux continuer à cultiver certains légumes ou fraises. Le sol reste pour lui.

Jusqu'à présent, aucun des traitements ne fonctionne car soit ils ne sont pas efficaces soit ils attaquent une autre partie de mon corps.

Je sais que je ne peux guérir et que revenir en arrière sera impossible, mais je veux avancer et ne pas rester inactive en restant chez moi.

J'ai recommencé la danse country



en sachant que je ne peux aller au-delà de mes limites sans avoir droit à des complications durant plusieurs semaines ou plusieurs mois.

J'ai aussi appris à vivre différemment, en faisant attention de ne pas attraper d'infections supplémentaires puisque sur le plan immunitaire je suis plus vulnérable que les autres, et j'ai décidé de profiter de la vie, sans me dépêcher comme je le faisais avant, mais à mon rythme et j'y prends beaucoup de plaisir.

Il est vrai que nous sommes diffé-

rents car nous ne pouvons plus pratiquer de sports comme avant, ni marcher rapidement ou longtemps, mais nous pouvons le faire ensemble.

Si vous le voulez, j'aimerais me rendre plus utile au sein de notre Asbl et j'ai proposé d'organiser des rencontres « Entre-Nous » dans ma région pour que nous puissions faire des activités ensemble, discuter, se rencontrer et surtout passer un très bon moment. Qu'en pensez-vous ? »

ANDRÉE

ATH@ARTHRITES.BE

## QUAND?

L'Entre-Nous Ath se réunira, sauf exception, le 1er mardi du mois, soit les 6/09 - 4/10 - 8/11 - 13/12 (car le 6/12 est la St Nicolas) de 13h à 18h.

## OÙ?

À la «Maison Associative» rue Delmotte 2 à 7870 Bauffe.

La salle Associative se trouve à côté de la place de Bauffe qui sert aussi de grand parking pour le stationnement.

L'accès y est très facile en venant de la N56 qui relie Ath à Mons.

Inscription: ath@arthrites.be ou 0494/194649.



## Entre-Nous Charleroi

### Visite du terril Saint-Charles à Marchienne-au-Pont



Depuis le temps qu'on en parlait de cette visite d'un terril, et plus on s'approchait du jour J, plus il pleuvait. Certains participants m'envoyaient des mails en disant : « Hé Phil, on ne reporterait pas à une autre fois? ». C'était sans compter sur la chance de notre petit groupe et c'est sous un rayon de soleil timide mais sans pluie que nous nous sommes élancés dans la montée du fameux terril. Première surprise. Nous étions en plein milieu vert et non pas sur une montagne noire et poussiéreuse. Grâce aux excellentes explications de notre guide, Christophe, nous avons appris que ce terril, comme d'autres, avait été réensemencé, dès qu'on en avait

extrait les derniers résidus de charbon. Grâce à lui aussi nous avons découvert la formation du charbon, il y a 300 millions d'années. Tout au long de la montée nous avons suivi ses explications sur le charbonnage, son entourage, sa biodiversité et son influence sur la vie de la région.

Arrivés au sommet, nous avons pu profiter du point de vue sur le bassin sidérurgique carolo en répertoriant les entreprises les unes après les autres et en constatant que, malheureusement

beaucoup d'entre elles avaient dû fermer leurs portes.

Dans la descente nous avons fait la connaissance du *Polyommatus icarus* (papillon orangé) et de son conjoint (bleu, lui) la rousserole effarvate (oiseau nichant dans les roseaux), du millepertuis ou du sédum âcre (fleurs) mais aussi du criquet à ailes bleues

(*Oedipoda caerulea*) qui est devenu la mascotte de ces terrils.

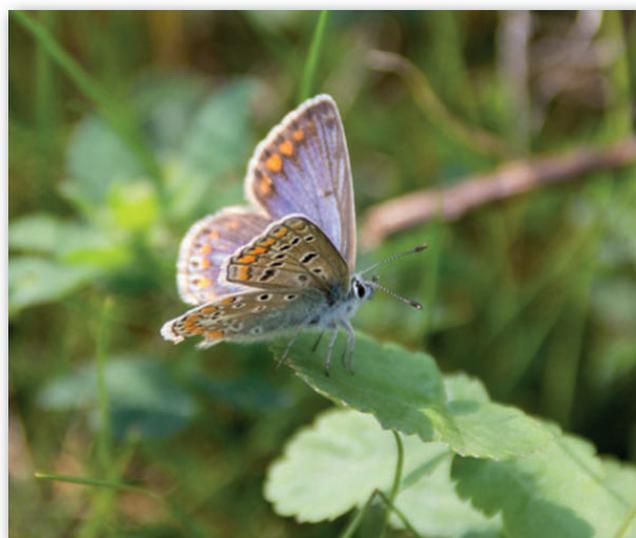
De retour à notre point de départ, nous avons décidé que le temps était trop beau et l'ambiance trop sympathique pour nous séparer comme cela. Nous avons donc décidé de continuer la visite de notre région en débarquant dans une guinguette en plein air où nous avons (bien) goûté la gueuze fraîche dont c'est la spécialité.

Nous nous sommes quittés quelques heures plus tard en se disant que c'était à refaire.

Merci à tous les participants (spécialement Léon venu de très loin pour la circonstance) pour ce bel après-midi convivial. Merci à Christophe pour sa disponibilité, sa patience et son savoir.

Et comme on dit : « Vivement la prochaine ! »

PHILIPPE



## L'association présente dans une école d'infirmiers

**Première expérience pour moi et retour aux sources où je me suis formée pour mon métier d'infirmière.**

**Lieu inchangé et accueillant qui nous a permis de rencontrer 8 groupes d'étudiant(e)s bacheliers en soins infirmiers au cours d'une journée complète ce 2 mai.**

Nos objectifs étaient de présenter l'association Arthrites au travers de nos témoignages respectifs, et de nos publications, d'aborder les pathologies de l'arthrose et de l'arthrite encore trop souvent confondues, de partager nos limites au quotidien et nos attentes pour un meilleur accompagnement para-médical ou un accompagnement adapté et enfin, d'échanger sur les connaissances de ces futurs soignant(e)s des symptômes observés en stage en hôpital de jour ou en salle d'hospitalisation.



Plusieurs étudiant(e)s avaient au sein de leur entourage une personne atteinte d'arthrite, raison pour laquelle ils avaient choisi notre atelier. Des questions revenaient souvent : « Comment améliorer la qualité du soin en hôpital, à domicile? » « Quels sont les signes, symptômes à observer? » « Quels sont les traitements proposés ? Pour quelle raison sont-ils administrés en hôpital de jour ? ».

De petits gestes, de la part du soignant, peuvent améliorer nettement la qualité de vie du patient : ouvrir spontanément la bouteille d'eau, débarrasser les couverts, positionner le plateau repas correctement, s'assurer que les couvercles sont ôtés, ... Petits gestes qui, pour le patient, demandent des efforts importants en cas de mobilité réduite ou d'atteinte des articulations des mains. Prévenir la personne de l'heure du soin pour qu'elle puisse « se dérouiller », se préparer pour la venue du soignant en cas d'hospitalisation ou à domicile (toilette/ex) est facilitant, tant pour le patient que pour le soignant qui est

amené à aller toujours plus vite dans l'exercice des soins.

Mon expérience personnelle en hôpital de jour m'a aidée à donner des exemples de difficultés rencontrées en milieu hospitalier. Nos gants simulant la réduction de mobilité des doigts ont rencontré un vif succès auprès de notre auditoire. Les étudiants ont pu vivre quelques minutes dans leur corps l'effet de cette invalidité et handicap généralement invisibles pour le public.

Nous souhaitons réitérer cette expérience dans le futur pour, ainsi, sensibiliser un maximum d'apprenants en art infirmier.

FRANCINE

*Ce lundi 9 mai, nous étions également présents à la journée des associations au CHR de Haute Senne. A nouveau plusieurs contacts avec des infirmiers (confirmés cette fois). Plusieurs sujets ont été abordés, l'importance du (bon) rapport avec le rhumatologue, comme « jouer » sur l'alimentaire et diminuer le stress. Comment éviter les poussées, comment se construire une vie peut-être un peu différente mais tout aussi enrichissante...*



## Cap48 - Il faut que la recherche se poursuive

J'ai participé à la réunion du comité d'accompagnement du projet médical de recherche CAP48 « Polyarthrite de l'enfant et du jeune adulte » aux cliniques St-Luc, UCL, en mai. Ce projet est important pour moi car il concerne le diagnostic chez les jeunes, le moyen de trouver un traitement approprié plus rapidement. Je sais que vivre avec la maladie, c'est possible, mais je souhaite que les jeunes en souffrent moins et gardent une vie la plus normale possible dans un futur proche.

même somme que celle reçue des firmes. Cette année, les ressources sont en baisse, les firmes donnent moins. Pourtant le projet avance et donne des résultats encourageants (voir mag90). Je me rends compte que les représentants des firmes pensent comme nous, bénévoles; nous sommes tous des êtres humains souhaitant le meilleur pour tous. Mais ils ont à faire face aux restrictions budgétaires et aux choix de leur direction.

JEAN, VICE-PRÉSIDENT.



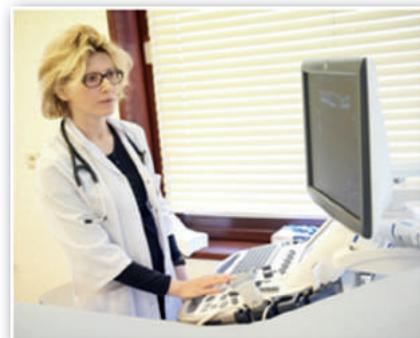
Participer aux réunions d'avancement du projet est essentiel. Cela permet à l'association d'avoir une vue précise sur l'avancement du projet, mais aussi sur les ressources financières nécessaires. Certaines firmes pharmaceutiques soutiennent le projet, CAP48 intervient ensuite en versant pour le projet la

*Suite à notre journée du 10 octobre 2015, nous verserons cette année 925 euros pour le projet. Vous pouvez apporter personnellement votre soutien au projet en versant un don spécifique à notre association.*

*Numéro de compte : BE28 2100 7837 2820 GEBABEBB  
Communication : Projet CAP48*

## Déjà 311 patients inclus dans l'étude de recherche

Les patients inclus dans l'étude bénéficient d'un suivi régulier et standardisé, ce qui permet l'ajustement rapide et précis des traitements et l'amélioration de la compliance aux traitements proposés. Elle a donc comme bénéfice **des taux de rémission plus élevés et plus stables à long terme, améliorant ainsi grandement la qualité de vie des patients.**



L'examen des données cliniques collectées chez les 120 premiers patients atteints de la polyarthrite rhumatoïde précoce, avec une moyenne d'âge de 34 ans, montre que grâce au suivi attentif, on atteint **40% de rémission à 6 mois après le début de la maladie et plus de 67% de rémission à 18 mois.**

Si, au moment du diagnostic, 91% des patients présentent une activité sévère de la maladie, après 12 mois de traitement, 44 % des patients sont en rémission et 20% ont une activité de la maladie faible.

Dossier de presse complet sur le web :

[www.rtb.be/cap48/wp-content/uploads/2014/08/CAP48-Dossier-de-presse-2016-05-25-Recherche-m%C3%A9dicale.pdf](http://www.rtb.be/cap48/wp-content/uploads/2014/08/CAP48-Dossier-de-presse-2016-05-25-Recherche-m%C3%A9dicale.pdf)

## 28 août Nature & Progrès à Namur

**Le 28 août, dans le cadre des Portes Ouvertes de Nature et Progrès, visite du jardin partagé de Daniel Limbourg, Anne-Marie, Marlène, Rose-Marie et Christine.**

Nous vous accueillerons au jardin/potager partagé de 12 ares en permaculture sur buttes où sont privilégiés les semis spontanés et plantations issues de nos propres graines. Ouvert dès 9h à 18h, visites permanentes, dégustations à base de produits du jardin, bourse aux plantes et graines, animations musicales et vocales à 11h, 14h et 17h

**Adresse du jour: Daniel Limbourg, 40, rue de Forville à 5380 Cortil-Wodon tél 0474/ 10 67 01**



## 3 et 4 septembre Salon « Retrouvailles » à Liège

**Près de 300 associations, des animations, plein d'activités permanentes et plus de 50 heures de spectacles vous attendent à Liège, les 3 et 4 septembre 2016 (de 11 à 19 heures).**

C'est le monde foisonnant et coloré des associations liégeoises qui offre au grand public une occasion exceptionnelle de conjuguer, juste après les vacances, trouvailles et... retrouvailles ! C'est tout le Parc de La Boverie qui se partagera en 5 quartiers centrés chacun autour d'un thème : arts et culture, sports et jeux, vie associative et solidarité, santé et épanouissement personnel, développement durable. Arthrites sera présent ce jour-là : l'occasion pour nous de tenir un stand ouvert vers le monde. Vitrine de notre association mais aussi occasion de partager, présenter, expliquer, témoigner de notre engagement au sein de notre association en tant que patient atteint d'un handicap « invisible ». Notre équipe de l'Entre-Nous Liège sera présente en force ce week-end-là. C'est une magnifique opportunité de partager notre vécu avec un grand nombre de personnes. Le tout dans une ambiance festive, musicale et positive.

**Adresse du jour: Parc de la Boverie, à Liège. Accès à vélo : emprunter le RAVeL qui traverse le parc de la Boverie. Parking pour vélos à l'entrée de la manifestation. Accès en bus : Les lignes 1, 4, 30, 48 du TEC marquent 3 arrêts sur le site de la manifestation. Accès en voiture : parking sur le quai Mativa, sur le Boulevard Frère-Orban (via la nouvelle passerelle), ainsi que sous la Médiacité (2000 places)**

## 3 septembre Visite de vignoble à Namur

**Le 3 septembre à 14h30: visite du vignoble privé de Yves et Marie Aidant à Champion ( Namur ).**

Yves nous expliquera le travail de la vigne et la fabrication de ses vins blancs, rosés et rouges. Vous aurez le privilège d'une petite dégustation commentée par le vigneron. Il est préférable de réserver au 0471 08 31 43.

**Adresse du jour, 46 rue Notre-Dame des Champs à Champion**



## 12 octobre (à confirmer) Stand au CHU de Liège

**Une Journée mondiale de l'arthrite, maladie invisible mais douloureuse**

Améliorer la connaissance et la prise en charge des arthrites, tel est l'objectif de cette journée autour de cette maladie chronique invalidante dont le diagnostic est souvent trop tardif. Dans ce cadre, le groupe Liège-Entre-nous sera présent au CHU Sart-Tilman le 12 octobre 2016 pour représenter l'association. Témoigner, partager, sensibiliser les patients et leur entourage qui viennent en suivi chronique dans ce site. Toucher aussi les professionnels de la santé qui seront présents. Tels sont les objectifs de notre stand que nous désirons accueillant et instructif !

**Adresse du jour: CHU verrière (hall)**

## Une grossesse, ça se prépare

**Les femmes qui souffrent d'arthrite peuvent manifester des craintes lorsqu'arrive un désir de grossesse. La douleur, les poussées et la transmission de la maladie à leur enfant sont des sujets couramment exprimés. Le Professeur Aleth Perdriger, chef de Service rhumatologie au CHU de Rennes répond aux questions de l'AFP, nous rassure et nous explique qu'à chaque problème, il y a une solution.**

**Quelles sont les recommandations essentielles à faire aux femmes atteintes d'arthrite qui souhaitent avoir un enfant ?**

« Il est normal pour un couple dont l'un des deux souffre d'arthrite d'envisager d'avoir des enfants et cela est tout à fait possible, avec quelques contraintes. En effet, chez une femme qui souffre d'arthrite, la grossesse se prépare et il est fortement conseillé de parler du désir d'enfant avec le médecin traitant, le rhumatologue et le gynécologue. Trois points doivent être abordés avant le début de la grossesse. Le **premier** est l'évaluation de l'activité de l'arthrite. Il vaut mieux essayer autant que possible de ne pas concevoir un enfant pendant une période de poussée. Il est préférable d'attendre que l'activité de la maladie soit plus faible. Le **second** concerne les traitements. Ils doivent être répertoriés afin d'identifier ceux qui sont compatibles ou non avec une grossesse. Certains d'entre eux devront être adaptés, arrêtés ou diminués, à l'exemple du méthotrexate qui doit être suspendu un mois avant l'arrêt de la contraception. Enfin, **tertio**, la réalisation d'une prise de sang doit permettre de dépister la présence de certains anticorps, ou de certaines perturbations biologiques qui pourraient entraîner des troubles pendant la grossesse, que ce soit pour la mère ou pour l'enfant. »

**Quand la grossesse ne survient pas rapidement, comment gérer les poussées et la douleur ?**

« Les couples qui souffrent d'arthrite ont, statistiquement, autant d'enfants que les couples sans arthrite, mais il est également vrai que le temps pour être enceinte est plus long si la femme souffre d'une polyarthrite. Les femmes polyarthritiques tombent d'autant moins enceintes lorsqu'elles ne vont pas bien et de façon plus générale, lorsque leur maladie n'est pas contrôlée.

Dans cette période parfois délicate où la grossesse se fait attendre, les poussées sont difficiles à supporter. Mais certains traitements peuvent être prescrits. La cortisone, administrée à des doses modérées, peut permettre de contrôler l'inflammation. Si le méthotrexate ou le léflunomide (Arava®) doivent être arrêtés avant l'arrêt de la contraception, certains traitements de fond sont permis jusqu'au début de la grossesse, voire au-delà. C'est le cas de la sulfasalazine (Salazopirine®) et de l'hydroxychloroquine (Plaque-nil®) qui peuvent être continués pendant la grossesse. Pour les anti-TNF, et c'est une grande nouvelle, ils peuvent être poursuivis jusqu'à la découverte de la grossesse. L'arrêt des anti-TNF en début de grossesse est préférable, si on peut le faire, car les risques pris pendant une grossesse par une diminution des défenses immunitaires ne sont

pas connus pour les enfants. Il est préférable de ne pas exposer un enfant in-utero à un immunosuppresseur, même si les expériences de grossesses sous anti-TNF semblent être actuellement plutôt rassurantes. La conduite à tenir vis-à-vis des biomédicaments plus récents reste la prudence, même si les risques semblent modérés.

*Le méthotrexate ou le léflunomide (Arava®) doivent être arrêtés avant l'arrêt de la contraception*

Une femme qui va bien et qui est sous traitements compatibles avec une grossesse n'a aucune raison de les arrêter avant de tomber enceinte. Si une poussée se manifeste, il sera préférable de retarder la conception. »

**Il semblerait que l'activité de la PR diminue avec la grossesse. Pour quelles raisons ?**

« Il est admis que les femmes souffrant d'une PR ont moins de poussées pendant leur grossesse. En fait, l'évolution de la PR pendant une grossesse est variable. On estime qu'un tiers des PR va s'améliorer au cours de la grossesse, un tiers restera stable et un tiers pourra avoir quelques poussées. L'amélioration est fréquente mais elle n'est pas constante.

L'activité de la maladie dépend de celle du système immunitaire, qui est elle-même influencée par les variations du taux des hormones sexuelles pendant la grossesse. L'augmentation des oestrogènes a plutôt tendance à diminuer l'activité de la PR alors qu'elle peut favoriser des poussées pour d'autres maladies comme le lupus. »

## **Quand ce n'est pas le cas, comment gérer les poussées et la douleur ?**

« Le contrôle de la douleur et de l'inflammation est possible grâce à l'utilisation des antalgiques, de la cortisone. Les antalgiques de niveau I, comme le paracétamol et ceux de niveau II, comme le tramadol, peuvent être prescrits chez la femme enceinte sans danger ; les morphiniques également, mais les fortes doses chez la femme enceinte exposent l'enfant à un syndrome de sevrage à la naissance. Là encore, nous restons relativement prudents quant à leur utilisation.

De façon très exceptionnelle, nous pouvons éventuellement conserver un anti-TNF, avec un risque d'une immunodépression à la naissance qui doit rendre très prudent dans les vaccinations avec des vaccins vivants. Mais, dans l'état actuel de nos connaissances, la prise d'en anti-TNF n'expose pas à des malformations chez le fœtus. »

## **Après la naissance, l'arthrite redevient-elle active immédiatement ? A partir de quand les femmes peuvent-elles reprendre leur traitement ? Peuvent-elles allaiter en prenant un traitement de fond ?**

« De façon générale, l'arthrite reprend avec la même activité qu'avant la grossesse. C'est pour cette raison



que nous encourageons les femmes à entamer leur grossesse dans des conditions favorables. Dans le cas où l'arthrite se serait stabilisée, voire améliorée avec la grossesse, le retour à l'activité initiale de la maladie intervient quand les hormones sexuelles vont revenir à leur taux de base, soit environ dans les quinze jours qui suivent l'accouchement. Si la mère n'allaite pas, les poussées seront traitées par la reprise du traitement de fond. Si la maman allaite, il faut savoir que la plupart des traitements passent dans le lait, ce qui n'est pas souhaitable pour l'enfant. En l'absence de poussées, les femmes arthritiques peuvent allaiter sans aucune contre-indication. Pour toutes ces raisons, il est important de consulter son médecin avant d'entreprendre une grossesse pour parler de l'allaitement, des traitements de la poussée, de la prise en charge du bébé à la naissance. Ce

moment d'échange permet d'exprimer les inquiétudes et d'anticiper la prise en charge des difficultés. »

*Généralement, les femmes souffrant d'une PR ont moins de poussées pendant leur grossesse*

## **Quelles sont les principales craintes des futures mamans et comment les rassurer ?**

« Comme toutes les futures mamans, les femmes qui souffrent d'arthrite ont beaucoup d'inquiétudes sur leurs capacités à prendre soin de leur enfant, en raison de leurs atteintes articulaires, surtout si elles ont une perte de force dans les mains. Mais la prise en charge de l'arthrite a évolué, et nous avons des traitements efficaces pour traiter

# DOSSIER INTIMITÉ

les poussées de la maladie. C'est une crainte peu fondée et les mamans peuvent être beaucoup plus confiantes dans leur avenir avec leur bébé.

Certaines ont peur que l'activité de la maladie reprenne et d'avoir mal. Mais on le sait, la cortisone, à faible dose, est un traitement efficace et bien toléré par le bébé.

Enfin, la crainte de transmettre la maladie à son enfant est très présente. Mais on sait que la génétique de la polyarthrite n'explique pas tout. On peut avoir une polyarthrite

sans être d'une famille de polyarthritiques et être dans une famille sans développer la maladie. La part de la génétique de la maladie reste faible et on est deux pour faire un enfant. Une personne polyarthritique ne transmettra que la moitié de ses gènes. L'autre moitié du patrimoine de l'enfant est constitué par ceux du conjoint. Ces raisons expliquent que les familles de polyarthritiques restent rares. Si la fréquence de la polyarthrite est de l'ordre de 0,5% dans la population générale, ce risque augmente de 2-3% lorsqu'il s'agit d'une atteinte familiale. »

## **Que souhaiteriez-vous dire aux parents qui veulent avoir un enfant ?**

« Il faut en parler, il faut savoir être patient, ne pas espérer être enceinte rapidement, préparer la période où la grossesse se fera attendre, préparer la grossesse et l'après-grossesse, envisager le pour et le contre de l'allaitement »

PR ALETH PERDRIGER, CHEF DU SERVICE DE RHUMATOLOGIE AU CHU DE RENNES

Source : Polyarthrite info n°94, mars 2014

## **Des précisions si vous êtes soignés avec une biothérapie**

Le désir d'enfant est un sujet que j'aborde volontiers avec mes patients atteints de polyarthrite, tant les hommes que les femmes, puisqu'il s'agit d'un projet de couple !

Il est indispensable de parler de ce désir dès le moment du diagnostic puisqu'il influencera la prise en charge du malade et le choix des traitements. Ceux-ci seront adaptés au cas par cas en fonction de l'activité de la maladie

mais aussi en fonction du délai par rapport au désir de grossesse. Un bon contrôle de la pathologie inflammatoire est primordial avant tout essai de conception.

Si le méthotrexate (Leddretrexate) et le léflunomide (Arava) doivent obligatoirement être arrêtés suffisamment longtemps avant la conception de l'enfant, d'autres immunosuppresseurs peuvent être poursuivis, notamment l'hydroxychloroquine (Plaquenil), la sulfasalazine (Salfazopyrine), et bien entendu, les corticoïdes. Poursuivre un traitement par corticoïdes pendant la grossesse peut induire une hypertension artérielle, une prise de poids majorée, une augmentation du poids de l'enfant à la naissance ou un diabète ges-

tationnel. Un suivi rapproché est nécessaire. La dose de corticoïdes sera limitée autant que possible. Habituellement, de petites doses de cortisone sont bien tolérées par la mère et par l'enfant.

De nombreuses données rassurantes concernant l'usage des traitements anti-TNF ont été publiées dans la littérature médicale. Ces données proviennent généralement de cas rapportés de grossesses sous traitement anti-TNF dans le cadre d'autres maladies inflammatoires, notamment la maladie de Crohn (maladie inflammatoire digestive). Une poussée inflammatoire de cette maladie au cours de la grossesse peut entraîner des risques importants pour la mère et l'enfant, raison pour laquelle les traitements anti-TNF sont poursuivis dans certains cas chez ces patientes pendant la grossesse. Ces données rassurantes seraient théoriquement transposables aux patientes atteintes de polyarthrite. Cependant, le nombre de cas de



*La grossesse est un moment magique dans la vie d'une femme. Concevoir un enfant et mener à bien une grossesse est tout à fait possible pour une femme atteinte de polyarthrite à condition que sa maladie soit stabilisée, qu'elle ne présente pas de complications sévères de sa maladie inflammatoire et que les traitements soient adaptés dès avant la conception de l'enfant et pendant toute la grossesse.*

grossesses rapportées chez des patientes atteintes de polyarthrite et traitées par anti-TNF reste limité, raison pour laquelle il est toujours recommandé, chez les patientes atteintes de polyarthrite, d'arrêter le traitement dès que la grossesse est confirmée.

Quelle que soit la pathologie sous-jacente, il est contre-indiqué de poursuivre l'administration d'un anti-TNF au-delà de la 24<sup>e</sup> semaine de grossesse. En effet, le passage des protéines (et donc du médicament biologique) vers l'enfant à travers le placenta augmente au cours du dernier trimestre de la grossesse. La poursuite du traitement jusqu'à l'accouchement entraînerait une diminution des défenses immunitaires du bébé et une majoration des risques infectieux à la naissance.

Dans tous les cas, il est indispensable d'informer le futur pédiatre de l'enfant des traitements suivis par la maman (en cours ou anciens).

Les biothérapies autres qu'anti-TNF (voir ci-dessous) sont peu

utilisées dans d'autres maladies inflammatoires. Du fait de l'absence de données de sécurité les concernant, il est recommandé de les arrêter avant la conception de l'enfant. Le délai d'arrêt du traitement varie d'une molécule à l'autre. Il peut atteindre 6 mois dans le cas du rituximab. Il est recommandé de suspendre le traitement pendant une durée équivalente à 5 fois la demi-vie du médicament (ce qui correspond au délai permettant l'élimination plasmatique de 97% du produit). Adressez-vous à votre rhumatologue pour connaître la durée d'arrêt nécessaire de la molécule qui vous concerne.

En cas de survenue d'une grossesse sous traitement, il est préconisé d'arrêter immédiatement le traitement. La décision de poursuivre la grossesse appartient au couple pendant le délai légal qui autorise une interruption volontaire de grossesse. Une surveillance obstétricale rapprochée est recommandée. Au vu des données médicales rassurantes dans la littérature, si la surveillance échographique ne décèle pas d'anomalie, la poursuite de la grossesse est recommandée. Une information rigoureuse lors de l'instauration du traitement doit permettre d'éviter ces situations. (source: Fiches du CRI, Club Rhumatismes et Inflammations, [www.cri-net.com](http://www.cri-net.com))

## Qu'en est-il pour les futurs papas ?

Tout comme pour la future maman, le traitement par méthotrexate doit être suspendu, mais dans ce cas pour une durée de 3 mois avant la conception, ce qui correspond à la durée du cycle de spermatogénèse (formation de nouveaux spermatozoïdes).

La prise de sulfasalazine (Sulfapyridine) est autorisée pendant la conception, mais cette molécule peut diminuer le degré de fertilité chez l'homme. Cet effet est réversible à l'arrêt du traitement.

Chez l'homme, il n'est pas nécessaire d'arrêter un traitement anti-TNF avant la conception. Cette recommandation émane des nombreuses données rassurantes de la littérature concernant l'usage des traitements anti-TNF chez les futurs pères.

Cependant, très peu de données étant disponibles pour les autres biothérapies et leurs effets sur la spermatogénèse étant inconnus, il est recommandé de suspendre tous les traitements biologiques autres qu'anti-TNF pendant une durée équivalente à 5 x la 1/2 vie du médicament.

DR. LAURE TANT

### Pour rappel :

*Traitements anti-TNF : infliximab (Remicade, Remsima, Inflectra), adalimumab (Humira), etanercept (Enbrel), golimumab (Simponi), certolizumab pegol (Cimzia)*

*Traitements autres qu'anti-TNF : abatacept (Orencia), tocilizumab (Roactemra), rituximab (Mabthera), anakinra (Kineret, non disponible en Belgique)*

## L'intimité au sein du couple, le désir d'enfant

**Magali est une jeune femme souffrant depuis plusieurs années. C'est en juin 2014 que son médecin lui diagnostique la spondylarthrite. Aujourd'hui, suivie par une rhumatologue, à l'âge de 27 ans, c'est aussi et surtout une maman comblée.**

**Venue à la réunion de l'Entre-Nous de Liège avec son conjoint et sa petite fille de quelques mois, elle a accepté de répondre à quelques-unes de mes questions.**

### **L'intimité, pour toi qu'est-ce que c'est ?**

L'intimité, c'est un moment que l'on prend à deux, un moment câlin, un moment que l'on vit et que l'on partage, pendant lequel on se sent proche l'un de l'autre.

### **Et l'intimité par rapport à toi-même, par rapport à la maladie ?**

Lorsque mon compagnon et moi nous sommes rencontrés, je n'étais pas encore malade et je pratiquais régulièrement du sport. Avec l'apparition de la maladie, je n'ai plus été capable de me dépenser physiquement et j'ai pris du poids. L'image que j'ai perçue de moi s'est dégradée.

Mon compagnon a toujours été compréhensif. Nous parlons souvent de ce mal-être car la prise de poids reste toujours difficile à vivre pour moi. Je ne peux plus faire de sport, je n'arrive plus à faire les magasins, je ne peux plus rester debout longtemps ou assise sur une chaise de mauvaise qualité. J'apprécie toujours le goût des bonnes choses mais je culpabilise, car je sais que la prise de poids peut aggraver les douleurs.

### **Comment cela se passe-t-il au niveau de l'intimité de votre couple ?**

Les douleurs et la fatigue sont des freins à une vie intime épanouie.



Nous en discutons souvent. Mon compagnon reste compréhensif, même si cela est parfois difficile pour lui. Il se sent parfois rejeté.

### **Qu'est-ce qui est le plus difficile à gérer, la fatigue ou la douleur ?**

De manière générale, il est toujours possible de « s'accommoder » de la douleur. Sexuellement, certaines positions peuvent être douloureuses. Il faut alors apprendre à connaître son corps et trouver des positions alternatives. Avec l'expérience, je sais quelles positions peuvent poser un problème et en quelles circonstances. On en parle, on s'adapte, on expérimente, il est toujours possible de trouver une alternative.

La fatigue par contre, c'est plus

délicat. La maladie ne permet pas d'avoir une vie active journalière normale. Le moindre geste est épuisant. Ainsi, après une journée banale, on a juste besoin d'avoir la paix, de dormir. Le dialogue est alors plus difficile.

### **Dans votre quotidien, vous communiquez toujours ?**

Non, pas toujours. Je garde souvent la douleur pour moi. Depuis le temps que je souffre, cela ne sert plus à rien d'en parler. Parfois on en parle et on essaie de trouver des solutions pour faciliter le quotidien. Mais je me dis qu'il supporte déjà tellement, je ne veux pas l'embêter plus encore.

**N'as-tu pas peur qu'il te fasse mal**

## ***dans certaines circonstances ?***

Mon compagnon me connaît assez que pour connaître les limites. Par contre, mon papa est extraverti et parfois quand il me serre dans ses bras, j'ai une petite appréhension. Au final, je me fais mal toute seule, à me crisper.

## ***Tu as une petite fille de 4 mois aujourd'hui, comment avez-vous décidé d'avoir cet enfant ?***

J'ai toujours voulu avoir un enfant. Avec l'annonce de la maladie, le côté génétique de la pathologie m'a fait peur, je ne voulais pas que mon enfant puisse souffrir comme moi à cause de mon désir égoïste.

Mon compagnon était plus angoissé que moi. Il craignait que je ne puisse supporter les douleurs de la grossesse, et surtout de l'accouchement. Après la naissance, il craignait aussi que je n'aie pas la force de m'occuper du bébé, de le porter, que je n'arrive pas à gérer l'enfant et tout ce qu'il y aurait à prendre en charge. Il a fait des recherches de témoignages sur internet et ce que l'on a trouvé étant plutôt positif, il a été rassuré.

C'est lorsque ma rhumatologue m'a proposé de remplacer un traitement que je ne supportais pas par le méthotrexate (interdit en cas de grossesse), que nous avons pensé qu'il serait judicieux de postposer ce nouveau traitement et que c'était le bon moment d'avoir un enfant.

Je suis tombée enceinte au bout de 3 mois, et j'ai vécu les 9 mois de la grossesse comme un vrai bonheur, un ciel bleu sans nuages. La maladie s'est vraiment calmée, je n'avais plus aucune douleur.

## ***Et l'accouchement ? Et après ?***

L'accouchement a été provoqué, j'ai demandé une péridurale, tout s'est bien passé.

Aujourd'hui, après 4 mois d'allaitement, j'ai de moins en moins de lait maternel. J'ai la sensation que les douleurs réapparaissent. On m'a dit que tant que j'allaitais, les hormones de grossesse seront toujours présentes. Je vais essayer d'allaiter encore quelques semaines jusqu'à ce que la douleur soit plus forte que le bonheur de nourrir mon bébé. Ensuite, j'espère trouver le bon traitement.

## ***En conclusion, qu'aimerais-tu donner comme message aux autres jeunes patients ?***

La maladie ne doit pas être un frein si vous souhaitez avoir un enfant. La maladie s'est complètement endormie lors de la grossesse et de l'allaitement.

Depuis que ma fille est là, je me sens plus importante, et cela me fait beaucoup de bien au moral. Je retrouve une joie de vivre.

DOMINIQUE & MAGALI



## ***« Il faut prévoir de l'aide après l'accouchement »***

*Ma polyarthrite a été détectée au premier mois de ma grossesse. C'est en juillet 1976, alors que j'avais 25 ans, que sont apparus les premiers signes : douleur dans le bras, puis à la mâchoire. Le diagnostic est tombé deux mois après. Le médecin m'a prescrit de l'aspirine m'affirmant qu'il n'y avait aucun risque, mais j'ai préféré ne rien prendre. Je suis donc restée quinze mois sans traitement.*

*A la naissance, je ne pouvais pas m'occuper de mon fils : lever, toilette, alimentation, coucher, etc. Je ne pouvais pas le promener, car il m'était impossible de descendre un trottoir avec le landau. Bref, mes forces m'avaient abandonnée. J'étais à la maison en pleine déprime. Mon mari travaillant dans la restauration, il partait le matin et rentrait tard le soir. Aucune aide, même les week-ends car il s'agissait d'une entreprise familiale et il ne pouvait s'absenter.*

*Heureusement que mes parents et ma sœur étaient présents. J'ai été en arrêt trois mois après le congé de maternité. Après ce trimestre, j'ai repris le travail, non sans mal, mais il fallait que je sorte car je déprimais, voyant ce bébé que je ne pouvais pas tenir, tournant en rond.*

MARIE-CLAIRE

Source : PR infos 94, ref. PI94/T05

## L'intimité, un jardin secret qui se partage ?

**Rudy et Nathalie sont en couple depuis 21 ans. Ils ont traversé plusieurs épreuves dont plusieurs concernant la santé. Aujourd'hui, ils acceptent de témoigner de leur parcours avec la polyarthrite rhumatoïde (PR).**

**Ce magazine a pour sujet « l'intimité », que représente ce mot « intimité » pour vous ?**

**N. (elle) :** C'est très difficile de définir le mot « intimité » avec ses propres mots. L'intimité par rapport à soi, aux autres, c'est notre jardin secret, notre façon de penser, de faire des choses, c'est tout ce qui se déroule dans le privé qu'on décide de partager avec des personnes de confiance et de dévoiler.

**R. (lui) :** L'intimité, pour moi, c'est, toutes ces choses que l'on partage exclusivement à deux et qui restent notre jardin secret.

**Et l'intimité par rapport à toi-même, N., par rapport à la maladie, l'image que tu as de toi ?**

**N. :** Ce sont les moments que je partage tous les jours avec mon homme, avec d'autres personnes de confiance aussi. L'intimité c'est

aussi le rapport que j'ai avec mon corps. La maladie s'est invitée dans mon intimité alors que je ne l'avais pas conviée, je la ressens comme une agression. Elle fait vaciller la confiance que j'ai en moi, mais j'essaie de l'apprivoiser au quotidien. Ce qui m'aide c'est la thérapie, la sophrologie pendant un massage, et la natation. Pouvoir aider d'autres personnes m'aide également. Un énorme plus c'est d'encore pouvoir faire de la photo, derrière l'objectif je m'évade.

L'image que j'ai de moi c'est une personne diminuée avec certains handicaps.

**Qu'est-ce qui est le plus difficile à gérer dans le quotidien, et vis-à-vis de R. ?**

**N. :** C'est surtout la gestion de la douleur, la perte d'autonomie. Ne plus pouvoir faire ou être diminué dans ce que l'on aimait comme jar-

diner, se balader, faire des sorties entre amis. Ne plus rien pouvoir programmer, devoir faire le nettoyage en plusieurs fois.

Vis-à-vis de R. c'est d'avoir à lui demander plus d'aide qu'avant, de l'entraîner dans ma réalité, de lui faire « subir » ma mauvaise humeur quand les douleurs sont fortes, de lui imposer une image d'épouse diminuée.

*Confiance et communication sont le ciment du couple*

**Et pour toi R., vis-à-vis de N. ?**

**R. :** Il est difficile d'accepter de la voir souffrir, de voir ma femme subir des crises et des douleurs sans pouvoir rien faire à part être là à ses côtés, l'entendre dire qu'elle se sent hors de la société. Il a aussi été difficile d'avoir dû réduire nos activités sportives. N. s'impliquait énormément dans le secrétariat sportif.

**Comment cela se passe-t-il au niveau de l'intimité de votre couple ?**

**N. :** Je ne suis pas toujours au top. Avec les douleurs et le traitement qui est assez lourd, je ne vis pas toujours très bien la situation.

**R. :** Pour l'activité sexuelle, on a connu pire pendant 5 ans, lorsque N. était en traitement dû à un cancer. Avec la PR, nous nous sommes juste réadaptés, je fais plus attention.

**N'as-tu pas peur qu'il te fasse mal**



## ***dans certaines circonstances ?***

**N. :** Oui effectivement, je dois lui demander de faire attention, comme les douleurs sont plus fortes le matin et parfois le soir (pas tout le temps, encore heureux!). Mon homme est très compréhensif et respectueux. La difficulté c'est que ce n'est pas toujours visible, donc il faut que je lui dise.

## ***Dans votre quotidien, vous communiquez toujours ?***

**R. :** Oui, la communication est le ciment de notre couple, mais je pense que cela ne vaut pas seulement pour les personnes atteintes d'une maladie mais pour tous les couples. Sans communication, respect de l'autre et compréhension, tout reste très difficile.

**N. :** Oui, j'ai de la chance avec mon homme. Il me connaît bien, il voit dès que je suis en difficulté et on en parle. Au fil des années, il m'a appris à mettre tous les sujets sur le tapis. Cela ne résout pas tout mais cela me soulage et nous aide énormément.

Cette communication nous lie et c'est ce qui nous permet d'avancer.

## ***En conclusion, qu'aimerais-tu donner comme message aux autres patient(e)s souffrant de PR?***

**N. :** Ne pas se renfermer sur soi-même, ne pas avoir peur ou honte de demander de l'aide, communiquer, partager son intimité avec son conjoint et des personnes de confiance en toute simplicité.

DOMINIQUE ET NATHALIE

## ***« Il faut savoir être égoïste »***

*Je suis tombée malade après deux grossesses quasi successives, j'avais deux bébés et en quelques mois je ne marchais plus. Les deux premières années ont été terribles, j'alternais les moments de déprime et les moments de lutte. J'ai tout de suite été jugée par ma famille comme étant dépressive et fainéante. « Ah oui, c'est fatigant d'avoir des enfants ! Il ne fallait pas les faire ! ». De son côté, quand mon mari a pris conscience que j'étais malade, il a fait une dépression terrible. J'étais le pilier dans notre couple et il n'a jamais supporté que je tombe malade. Nous avons fini par divorcer.*

*Je n'ai jamais eu le soutien de personne, absolument personne ! Je me suis relevée toute seule pour mes enfants, mais aussi grâce à eux. Divorce, perte d'emploi, les galères se sont enchaînées pendant plusieurs années, mais j'ai réussi à reprendre le dessus. Il faut dire que j'ai toujours eu un moral d'acier (excepté pendant les deux premières années). Aujourd'hui, j'ai des liens très distants avec ma famille, ils ne me demandent jamais comment je vais. Pourtant, je suis reconnue handicapée à 66%, ma polyarthrite est très sévère et je n'ai que 30 ans. Si je boite, si je ne suis pas bien, si je suis fatiguée, ils vont préférer ne pas me voir. Tout le monde a mis des œillères, mon frère cadet ne m'a posé des questions sur ma maladie que l'année dernière alors que ça fait neuf ans que je suis malade. C'est un sujet tabou. Si j'amène le sujet à table, mon père me dit « Tu ne veux pas changer de discussion » ou « Tu n'as pas plus gai comme sujet ? ». Je pense que ma famille, et plus particulièrement mon père, sont très angoissés face à ma maladie, c'est leur façon de se protéger, j'imagine.*

*En revanche avec mes enfants, je parle facilement, je leur dis quand je ne vais pas bien, quand je suis fatiguée, quand je dois faire des examens. Mes enfants comprennent et ils sont particulièrement adorables dans les moments difficiles. Nous vivons tous les trois et nous considérons la PR comme une quatrième personne, mais on ne la subit pas, c'est simplement un troisième enfant exigeant. Mes enfants m'ont tirée vers le haut, et deux amis psychologues m'ont permis de pardonner à mon entourage et de comprendre comment les autres fonctionnaient face à la maladie.*

*Aujourd'hui, j'aime la vie, même si parfois j'ai mal, si je suis fatiguée, la maladie n'influence plus mon moral, je me suis entourée de médecins chaleureux et humains et j'ai appris à m'éloigner des personnes qui me sont toxiques, ce que je n'arrivais pas à faire avant. Au début, je me rapprochais des personnes qui étaient plus malades que moi et elles me déprimaient « Oh tu sais, moi on a déjà dû me faire ça » « J'ai déjà eu ce traitement et voilà les conséquences aujourd'hui ! » Il faut savoir être égoïste car en général, quand on est malade, on écoute tout le monde, on est une éponge à émotions parce qu'on n'est pas bien... Il faut se recentrer sur soi, envoyer balader les gens négatifs, même si ce n'est pas volontaire de leur part. Quand quelqu'un ne sait pas gérer la maladie d'un proche, il en devient toxique parce qu'il est lui-même déprimé et on ne parle jamais de ça.*

CHARLOTTE

SOURCE : PR INFOS 101, REF PI101/T03

## Le risque de transmission héréditaire, le réel impact du HLA-B27

**Que plusieurs cas de spondylarthrite ankylosante (SA) puissent survenir dans la même famille est connu de longue date.**

Ceci peut être expliqué de deux façons. Soit les membres d'une même famille sont exposés aux mêmes facteurs de milieu qui peuvent déclencher la SA. Soit ils ont hérité les mêmes gènes qui causent la maladie. Les études de jumeaux permettent de faire la différence en comparant des « vrais » jumeaux à de « faux » jumeaux.

### Les études de jumeaux

Les jumeaux 'vrais' ou univitellins dérivent du même ovule, fécondé par un seul spermatozoïde, mais l'ovule fécondé se divise en deux et puis chaque moitié donne un organisme complet ; de ce fait, ces jumeaux ont les mêmes gènes et ils sont identiques.

Par contre, dans le cas des jumeaux 'faux' ou bivitellins, deux ovules sont fécondés simultanément par deux spermatozoïdes. Les deux enfants n'ont pas les mêmes gènes, ils sont différents, ils peuvent même être de sexe opposé.

Si la SA était totalement héréditaire, les paires de vrais jumeaux devraient toujours concorder : si un jumeau est atteint de SA, l'autre l'est aussi; si un jumeau n'a pas la SA, l'autre ne l'aura pas non plus. Si on observe cela dans un grand groupe de vrais jumeaux, on dira que le taux de concordance est de 100%.

A Calin et collaborateurs à Bath en Grande-Bretagne ont trouvé dans un grand groupe de jumeaux que le

taux de concordance est de 63% pour les jumeaux univitellins et de 12,5% pour les bivitellins. Ceci montre que dans la genèse de la SA les gènes interviennent pour 2/3 environ et les facteurs de milieu pour le tiers restant.

### Le système HLA

Au début des années 1970, on a constaté que l'antigène leucocytaire humain (HLA) B27 était présent chez presque tous les spondylarthritiques (environ 92% en Belgique), alors que dans la population générale il ne survient que chez peu d'individus, avec un pourcentage variable selon les pays : très faible en Afrique noire, faible en Asie, 6 à 8% en Belgique et les pays voisins, 14% en Finlande.

Cette liaison d'une maladie à un caractère génétique est une des plus fortes connues.

Les gènes qui déterminent les antigènes HLA et d'autres gènes impliqués dans l'histocompatibilité ou reconnaissance du soi et non-soi sont regroupés sur le chromosome 6 et forment le complexe majeur d'histocompatibilité (CMH), subdivisé en classes I et II. Les HLA font partie de la première classe.

Etant donné que la SA peut survenir en dehors du HLA-B27, d'autres gènes doivent intervenir. Les résultats des travaux dans ce domaine sont complexes, difficiles à interpréter et n'ont pas encore de répercussions pratiques.



## Le risque de transmission héréditaire de la SA

Comme tous les facteurs génétiques qui interviennent dans le déclenchement de la SA ne sont pas encore connus, le risque de transmission héréditaire de la maladie ne peut être calculé. Toutefois, on possède des données concernant le facteur génétique principal, le HLA-B27.

Si un ou une géniteur/génitrice potentiel(le) souffre de SA, quel est le risque que son enfant en soit atteint aussi ? On commencera par rechercher le HLA-B27 chez le patient et son conjoint. Si un seul est B27 positif, l'enfant court un risque d'un sur deux (50%) de recevoir le HLA-B27. Si les deux conjoints sont porteurs de l'antigène, l'enfant le sera forcément.

L'enfant porteur du HLA-B27, court un risque sur cinq de développer une spondyloarthrite (SpA) et un sur dix que ce soit une SA.

Encore à Bath, il a été constaté que les enfants d'une mère atteinte de SA courent un risque 2 fois plus grand de souffrir de SA que les enfants de pères atteints de cette maladie. Cet effet est encore plus prononcé pour les SA qui commencent avant 22 ans. De plus le risque pour les enfants de mères-SA est plus grand (15%) de souffrir d'une maladie inflammatoire intestinale que les enfants d'un père SA (5%). Par contre, ces derniers sont plus exposés au psoriasis (22%) que les enfants nés d'une mère spondylarthritique (9%).

## Rôle du sexe dans la genèse de la SA

Depuis le début des connaissances



sur la SA, on a été frappé par la prédominance des hommes dans cette maladie. Cette constatation a même défavorisé le diagnostic de la SA chez la femme, ce qui accentuait la différence liée au genre. Actuellement, les choses ont été recentrées.

Une grande étude réalisée à Bath en 1993 a porté sur 1949 cas de SA, dont 1695 cas de SA primaire, 173 cas de SA associée au psoriasis (SA-Psor) et 81 cas d'association à une maladie inflammatoire chronique intestinale (SA-MICI).

Le rapport hommes (H)/femmes (F) est de 2,6/1 pour le groupe total, mais de 1/1 pour la SA-MICI et 4,1/1 pour la SA-Psor. Ces chiffres montrent qu'en amalgamant toutes les SpA on masque certaines différences.

Le rapport H/F monte à 3,1 si la SA débute avant 20 ans, et tombe à 1,8 pour début après 40 ans.

Les femmes atteintes de SA-MICI ont un âge de début moyen de 21,7 ans contre 24,4 ans dans la SA primaire, et cette différence est statistiquement significative. Les femmes à SA familiale débute la maladie plus jeunes que celles qui souffrent de SA

sporadique. Les enfants des mères atteintes de SA ont plus de MICI et moins de psoriasis que les enfants de pères-SA.

## La question cruciale et insoluble : peut-on avoir des enfants lorsqu'on souffre de SA ?

C'est une question d'éthique personnelle. A-t-on envie d'infliger la SA à son enfant ? Quelle sera sa réaction quand il apprendra que le risque était connu des parents ?

Par ailleurs, le parent atteint de SA regrette-t-il la vie parce qu'elle est entachée de cette maladie ? Même avec une SA la vie peut receler de grandes possibilités. En plus, il est raisonnable de penser que l'avenir apportera des possibilités thérapeutiques plus performantes.

La SA ne suffit-elle pas ? Faut-il y ajouter la fatigue et les soucis d'un enfant ? Par contre, faut-il se priver des joies de l'aventure parentale ?

Le patient ou la patiente prendra sa décision en son âme et conscience.

DR R J FRANÇOIS, RHUMATOLOGUE

# DOSSIER INTIMITÉ

## Pour une meilleure image de soi

« Ceci est un sujet qui me tient fort à cœur et avec autant de récits dans les médias dernièrement sur les personnes ayant une mauvaise image de soi, je voulais raconter mon histoire. Je vis avec une maladie qui m'a laissé quelques déformations physiques mais le naturisme m'a donné le courage d'aimer et d'être fier de mon corps.

Je souffre de spondylarthrite depuis plus de 20 ans maintenant, avec des sentiments conflictuels comme la tristesse, la dépression, l'amour, la peur et l'espoir. Tout au long de ma maladie j'ai continué à vivre ma passion du naturisme avec des idéaux tel que la liberté corporelle, l'amour, la nature, le respect du corps et celui des autres.

La maladie a causé une fusion des vertèbres supérieures et du cou, deux remplacements de la hanche ainsi qu'une douleur résiduelle quasiment constante. Je suis passé par une phase particulièrement douloureuse avec des raideurs et des douleurs qui m'ont laissé particulièrement affecté et déprimé concernant mon aspect physique. En voyant l'aspect voûté de ma posture dans le miroir, j'étais horrifié.

Heureusement, durant cette période j'ai décidé de prendre des vacances seul à Fuerteventura (les Îles Canaries) et j'ai découvert sur place que j'étais à proximité d'une plage de naturistes. J'ai décidé de m'y rendre et j'ai retenu mon souffle en enlevant mon t-shirt et mon pantalon. La sensation fut indescriptible, le soleil, la mer et le vent tout autour de moi sur ma peau. Il y avait beaucoup d'autres naturistes ce jour-là sur la place et certains sont venus

me demander si j'allais bien, comme ils voyaient que je souffrais.

En fin de compte, je me suis fait des amis cette semaine-là et je fus surpris de l'acceptation vis-à-vis de mes cicatrices et de ma colonne fusionnée. Je suis une personne, une personne nue mais surtout un être humain. C'est une sensation extraordinaire, et je ne l'oublierai jamais.

Depuis lors, je suis allé souvent en vacances nudistes et visité



d'autres endroits et événement nudistes. Bien que je ne puisse participer autant que je l'aimerais je continue à vivre sans vêtements autant que possible chez moi et dans mon jardin (quand le temps le permet !) ce qui m'apprend la confiance et l'amour de mon corps.

Votre aspect physique ou vos cicatrices n'ont pas d'importance, que vous soyez un peu enveloppé, mince, grand, rond, petit, noir, brun, blanc ou autre... le message que j'essaie de transmettre est que le naturisme est un outil extraordinaire pour apprendre la confiance en soi et en passant du temps sans vêtements soit seul ou dans la compagnie d'autrui, vous pourriez vous rendre compte que bien que sous nos vêtements nous ayons l'air un peu différents nous sommes malgré

tout tous pareils et en tant que naturistes nous respectons les autres. Aussi, plus fondamentalement, nous ne jugeons pas et nous ne basons pas notre opinion sur l'apparence physique des gens.

Le naturisme m'a permis d'accepter la maladie et m'a donné davantage confiance en moi que n'importe quel autre traitement. Bien sûr je me rends compte que le naturisme n'est pas pour tout le monde et que pour la majorité, nous avons une peur innée d'être sans vêtements ou nous nous rappelons que nos parents nous ont appris que cela ne se faisait pas d'être nu.

Vous ne devez pas être naturiste, essayez peut-être de rester sans vêtement à la maison quand vous êtes seul, ou après avoir pris un bain ou une douche, c'est aussi une bonne opportunité. Ne vous rhabillez pas immédiatement, appréciez la liberté et apprenez à aimer votre corps, c'est le seul que vous ayez et il est spécial pour vous ! Nous souffrons peut-être d'une spondylarthrite ou une autre maladie qui donne un aspect différent à notre corps mais nous sommes tous spéciaux et tant que vous n'arrivez pas à accepter et aimer votre corps au lieu d'en être embarrassé, il est difficile d'avancer.

J'espère que ce message pourra être compris par d'autres qui ont les mêmes problèmes d'estime de soi ou handicap. Essayez le naturisme, cela améliorera votre bien-être mental et physique ! »

MARTIN BELCHER

Source : revue NASS de printemps 2015

## Agir pour le plaisir

### Sexualité : comment vivre sa vie amoureuse avec la maladie ?

Quand une maladie chronique s'insinue dans l'intimité, c'est un bouleversement dans les rapports amoureux et la vie de couple. Il est pourtant possible de vivre sa sexualité autrement, sans renoncer au plaisir.

La douleur, l'anxiété, la fatigue lors d'une maladie chronique ou l'image négative que l'on a de son corps, peuvent être à l'origine d'une perte de désir et de satisfaction sexuelle, tout comme les traitements peuvent perturber les relations intimes. La maladie introduit aussi souvent une distance au sein du couple. Une distance nourrie par la peur d'avoir mal, de ne pas être désirable, de ne pas être à la hauteur. Pourtant c'est en acceptant les changements qui s'opèrent, en s'adaptant à cette nouvelle réalité que l'on peut le plus sûrement reprendre le chemin du désir. Parce que la sexualité fait partie de la vie.

### Se plaire à soi-même avant de plaire à l'autre

Souvent le premier obstacle à surmonter est de se réconcilier avec son corps. Celui-ci a pu être malmené, meurtri par la maladie ou les traitements et source de tant de soucis. Il est primordial de se réapproprier ce corps avec ses modifications et sa fragilité, de prendre en compte la réalité physiologique et psychique des contraintes entraînées par la maladie pour pouvoir retrouver la notion de plaisir. Prendre soin de soi, de son apparence, se maquiller, se coiffer peut y aider. Il s'agit alors de redéfinir, réinventer sa sensualité, son érotisme à partir de nouvelles données. Préparer vos moments d'intimité, choisir le moment le plus propice et les positions les plus agréables peuvent y aider.

### Les mots pour le dire

Plus les mots circulent, plus l'intimité a de chances de résister au choc. La communication au sein du couple est primordiale : parler à son partenaire de ce que l'on ressent est essentiel, mais sans pour autant l'utiliser comme un réceptacle de ses angoisses et de sa colère.



C'est pourquoi, si la maladie est lourde ou invalidante, mieux vaut se faire accompagner par un psychothérapeute, de manière à évacuer avec un professionnel formé à l'écoute tout ce qui est lourd à porter et à entendre. La maladie peut aussi parfois permettre de prendre conscience de ce qui, dans le couple, ne fonctionnait pas.

### De la tendresse au désir

La tendresse au sein du couple est essentielle pour renouer avec une sexualité épanouie. Celle-ci ne doit pas rimer forcément avec « performance » mais avec découverte de soi, de l'autre et épanouissement mutuel. C'est ainsi que, préservée sans pour autant être coupée de la réalité, l'intimité peut rester un espace privilégié d'échanges, de confidences, de soutien et de tendresse.

La brochure « Agir pour le plaisir ! » diffusée par l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR) évoque précisément toutes ces questions. Conçue pour aider les hommes et les femmes atteints de polyarthrite rhumatoïde à vivre mieux leur sexualité, elle s'avère utile pour nombre de patients atteints de maladies chroniques.

[http://issuu.com/polyarthrite2.0/docs/andar\\_plaisir\\_27.02.2012/2?e=0](http://issuu.com/polyarthrite2.0/docs/andar_plaisir_27.02.2012/2?e=0)



## La maladie de Verneuil, maladie dermatologique à multiples facettes

**Certains patients souffrant d'arthrite peuvent être atteints, dans leur intimité, d'une autre maladie peu connue : La maladie de Verneuil.**

**Voici ce que l'on en sait actuellement.**

La maladie de Verneuil, également appelée hidradénite suppurée par les anglo-saxons, est une affection dermatologique chronique affectant entre 1 à 3% de la population. Longtemps considérée à tort comme une maladie sexuellement transmissible, elle se caractérise par la formation de nodules douloureux et inflammatoires dans les plis cutanés riches en glandes apocrines. Ces nodules évoluent vers la formation de masses abcédées extrêmement douloureuses qui finissent par fistuliser à la peau et laisser place à des cicatrices hypertrophiques indélébiles. La maladie devient alors très vite un véritable handicap dans la vie quotidienne des patients qui en souffrent.

Malheureusement, encore à l'heure actuelle, la maladie reste

mal connue par le corps médical et paramédical. La cause précise de la maladie de Verneuil n'est pas encore connue mais cependant, il semble de plus en plus évident que la maladie est le résultat d'une interaction entre un terrain génétique prédisposant et l'effet de facteurs favorisants comme l'obésité et le tabac. Le diagnostic de maladie de Verneuil est basé sur l'examen clinique mais est posé souvent tardivement et l'éventail thérapeutique se retrouve ainsi restreint.

Décrite au départ comme une simple maladie dermatologique, il s'avère que la maladie de Verneuil peut être associée à différentes autres conditions médicales comme par exemple une atteinte articulaire ou une atteinte intestinale.

Malheureusement, les at-

teintes articulaires associées à la maladie de Verneuil restent mal décrites. Cependant quelques articles scientifiques rapportent la présence d'arthrite chez 48% des patients souffrant de la maladie de Verneuil.

Ces atteintes sont les mêmes que celles observées dans les spondyloarthrites regroupant soit des atteintes axiales soit des atteintes périphériques ou les deux. Les poussées articulaires sont souvent concomitantes à une poussée de la maladie de Verneuil.

L'atteinte articulaire peut précéder ou succéder parfois de plusieurs années à la maladie de Verneuil, mais des données de littérature restent imprécises.

L'atteinte articulaire associée à

### L'avis du rhumatologue

*Des manifestations articulaires associées à la maladie de Verneuil ont été décrites par plusieurs auteurs dès les années 1990. Cependant, peu d'études à large échelle ont été menées jusqu'à ce jour pour permettre de spécifier les caractéristiques cliniques de ces atteintes mais également la présence d'éventuels facteurs de risque ou de facteurs pronostiques. Dans la plus large série publiée à ce jour, le Dr Richette (1) décrit la présence de plaintes musculosquelettiques chez 28% des 640 patients suivis pour une maladie de Verneuil. Parmi eux, 3.7% remplissaient les critères de spondyloarthrite selon l'ES-SG (European Spondylarthropathy Study Group). L'incidence de maladie de Verneuil parmi les patients atteints de spondylarthrite n'est par contre pas connue. Il semble donc qu'une petite proportion de ces patients développe une atteinte inflammatoire des articulations périphériques et/ou du rachis. Chez ces patients, il convient de suivre la stratégie thérapeutique proposée dans les spondyloarthrites. Les choix de traitements se feront en concertation avec le dermatologue dans le but de traiter conjointement et efficacement à la fois la peau et les articulations.*

DR LAURE TANT

(1) Richette P, et al. J Rheumatol 2014 ;41 :490-4

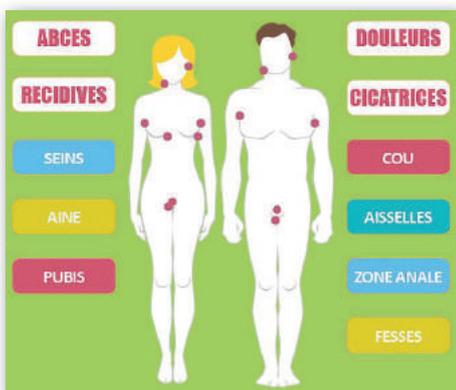
la maladie de Verneuil peut plus rarement se présenter dans le cadre de syndrome complexe les associant à d'autres maladies inflammatoires comme un psoriasis, un pyoderma gangrenosum, ou une acné sévère.

Le patient qui souffre de la maladie de Verneuil doit être attentif à la présence ou au développement de douleurs articulaires et consulter si c'est le cas un rhumatologue.

Cependant, le risque de développement d'une maladie de Verneuil chez les patients souffrant d'une maladie articulaire qui est bien documentée n'a pas été étudié mais, dans ce cas, les patients doivent également être attentifs s'ils sont sujets à développer des abcès ou des furoncles à répétition dans les zones de plis cutanés.

La collaboration entre le dermatologue et le rhumatologue est primordiale pour optimiser la prise en charge du patient.

DR FARIDA BENHADOU  
SERVICE DE DERMATOLOGIE,  
HÔPITAL ERASME, ULB, BRUXELLES



Symptômes et zones principalement touchées par la maladie de Verneuil

Ne restez plus seul dans le silence  
Voie des Curés 40 - 7050 Erbisoeul  
ou au 065/22.84.08 - 0478/17.19.84  
[www.lamvb.be/](http://www.lamvb.be/)



**« V. est membre de notre association. Avant le diagnostic de polyarthrite, elle subit d'étranges phénomènes au niveau de la peau, notamment au niveau des zones « intimes » dont elle a du mal à parler. Elle nous confie son parcours et son combat. »**

Après l'ablation de ma thyroïde en 1997, je me rends compte que je transpire énormément, même si l'opération a été une réussite. J'use et abuse d'un déo anti-transpirant. Quelques semaines plus tard, j'aperçois des sortes d'abcès dans les aisselles. Je pense que c'est une réaction au déodorisant et je le stoppe immédiatement, mais la prolifération des abcès continue. Après les aisselles viennent les parties intimes.

Je vais voir une dermatologue qui me prescrit des antibiotiques, et me conseille de ne plus m'épiler pendant quelques temps. Au rendez-vous suivant, c'est sa collègue qui me reçoit et qui s'exclame « Mais que vous êtes sale, il faudrait vous épiler, madame... ». Je suis choquée et j'essaie de lui faire comprendre que je ne m'épile plus suivant le conseil de sa collègue, mais je parle à un mur. Les antibiotiques ne servent à rien ou si peu. La maladie est inconnue et souvent les malades ne sont pas écoutés.

D'année en année, je me soigne seule... parfois je vais quémander des antibiotiques auprès de mon docteur traitant quand je n'en peux plus. En 2012, on découvre que je souffre de polyarthrite rhumatoïde depuis quelques années. Immédiatement, je dois prendre du méthotrexate, je remarque du changement au niveau des douleurs articulaires mais aussi au niveau des abcès. En trois mois de traitement, mes nouveaux abcès sont plus petits et partent bien plus vite.

Cela fait 4 ans que le méthotrexate fait partie de ma vie et depuis, la maladie de Verneuil se fait moins présente... quelques abcès par an. Oui, la polyarthrite rhumatoïde et ses 'copains' sont douloureux mais j'ai envie de dire que la douleur de Verneuil est encore plus insupportable. La majorité des abcès se placent dans les plis, il n'est pas toujours facile de laisser ses bras le long du corps, de s'asseoir, de mettre un soutien-gorge. J'ai eu un abcès de la forme d'une orange sur une fesse, j'ai dû attendre un mois avant qu'il perce et je me suis servie de cortisone pour que je puisse m'asseoir un peu.

Je souhaite me battre pour que les anti-TNF soient prescrits pour les malades de Verneuil. Moi grâce à la PR, je peux en bénéficier. Je souhaite qu'on arrête de nier cette maladie ou de rejeter les malades.

V., MEMBRE DE L'ASSOCIATION

## La communication non verbale

La communication non verbale est essentielle à toute communication. En effet, elle représente tout échange humain qui n'utilise pas la parole, soit plus de 60% du message compris par l'interlocuteur. Elle repose sur le langage corporel (les gestes, les attitudes, le regard, le ton de la voix, les expressions faciales, les rires, les larmes, etc.), les silences, la façon de s'habiller et bien d'autres éléments encore. Ce sont des signaux qui vont exprimer nos émotions, notre état de penser, notre personnalité.

Dans la vie courante, nous jouons souvent avec le non verbal. Nous avons par exemple le "ça va" qui peut se décliner de différentes façons et qui peut donc indiquer via le non verbal que... ça ne va pas tant que ça.

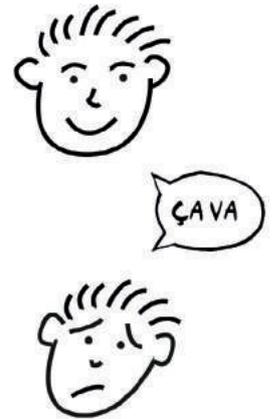
### Les émoticônes comblent les défauts du langage écrit

Lorsque l'on écrit, ce langage non verbal fait cruellement défaut. Il est parfois difficile de percevoir l'intention du correspondant. Et pour cause, il manque l'expression du visage, du corps, l'intonation de la voix... Qui n'a jamais lu un email en se demandant si l'autre était sérieux ou se moquait de lui ?

Voilà ce qui explique le succès actuel des smileys, « émoticônes » (contraction entre « émotion » et « icône ») et autres symboles. Ils servent à apporter du non verbal – de l'émotion, de la distance, de l'humour – sur une information faible : le texte brut. Ils sont désormais intégrés aux messageries électroniques, comme Outlook ou Gmail, et font partie de nos outils de communication quotidiens (Facebook, Twitter, etc.).

Ce n'est pas un hasard si le premier émoticône créé fut le smiley. Son rôle est de signifier à son interlocuteur : « C'est pour rire » ou encore « Je viens en ami ». C'est exactement la même chose que le sourire que vous arborez après une blague. Les Japonais, qui ont une sainte horreur du conflit, ont rapidement adop-

té et développé les smileys et les émoticônes, lesquels ont l'immense atout d'éviter la moindre ambiguïté d'interprétation. Les hashtags ou signes dièse (utilisés dans Twitter) jouent ce même rôle à présent : expliquer le propos que l'on vient de tenir pour mettre en exergue l'ironie #onycroit (mais on n'y croit pas une seconde), pour atténuer la violence de sa phrase #JDCJDR (je dis ça, je dis rien), pour dire que l'on plaisante (#jesors, etc.). Ce qui est amusant d'ailleurs, c'est que les utilisateurs ont détourné l'usage initial du hashtag qui avait une vocation fonctionnelle : ranger le message dans un thème.



### La relation est plus importante que le contenu

Dans toute communication interpersonnelle, le contenu de ce que l'on exprime n'est pas tout. Il y a aussi la relation, l'attachement que l'on exprime à l'autre. On est toujours surpris de ces conversations vides que s'échangent les amoureux, ou les conversations insipides des ados avec leur BFF (Best Friend Forever = meilleur ami) ou leur tribu. Le propos importe moins que le lien, la connexion permanente, quasi-fusionnelle avec autrui. L'adolescence est cet âge particulièrement terrifiant où l'on éprouve le besoin d'être rassuré par la présence de ses amis qui traversent les mêmes difficultés, les mêmes doutes, les mêmes frustrations que soi. La tribu est à l'ado ce que le dou-dou est au bébé. Voilà pourquoi les ados sont collés aujourd'hui à leur mobile, comme ils l'étaient hier au téléphone fixe.

Les émoticônes remplissent la conversation de futile et de rien, autrement dit de **choses essentielles** pour ceux qui les utilisent. C'est un kit de communication in-



dispensable quand ce que l'on raconte est secondaire par rapport au lien que l'on entretient. Emoticônes, smileys, emojis, hashtags... ces nouveaux signes graphiques sont donc loin d'être inutiles. Ils comblent un réel besoin linguistique et ne sont pas utilisés que par les ados, loin s'en faut.

## Se servir d'un émoticône quand le verbal est trop lourd

L'émoticône représente le message essentiel : l'émotion, notre état d'esprit, et peut être utilisé pour signifier notre état du moment sans devoir y ajouter des mots, des phrases, répondre à des questions, fournir des explications. C'est un bon moyen d'aller à l'essen-

tiel, de communiquer brièvement. Nous avons retenu cette façon de communiquer avec nos proches : enfants, petits-enfants, conjoint, amis, voire plus. Nous vous proposons ce moyen de communication simple mais puissant pour refléter votre état d'esprit chaque matin, sous forme de magnet à apposer sur votre frigo par exemple ou sur tout objet métallique. Et n'hésitez pas à en changer en cours de journée si votre état évolue... Ce message non-verbal, peut également, si vous le souhaitez, ouvrir une communication verbale cette fois : le message principal est passé, on peut aller plus loin, expliquer si c'est possible.

DOMINIQUE

Texte inspiré de l'article : <http://www.frenchweb.fr/smileys-emojis-emo-ticones-hashtags-pourquoi-ils-sont-devenus-incontournables/238430>

## COMMENT LES UTILISER EN PRATIQUE?

Nous avons effectué une enquête auprès de certains membres de groupes Entre-Nous pour mieux percevoir comment utiliser ces petits magnets en fonction de votre situation spécifique. Certains se limiteront aux trois magnets principaux (vert, orange, rouge) pour une communication hyper simplifiée (par exemple à destination des enfants). Un petit livret est prévu en accompagnement, mais vous avez chacun votre « traduction » personnelle de la situation. Voici quelques exemples d'interprétation de certains de nos membres :

Je vais bien, tout va bien  
Aujourd'hui, je vais mieux  
Je suis disposée à vous écouter sans perdre patience  
Aujourd'hui, je suis disponible



Je ne suis pas au top, ne m'en demandez pas trop svp  
Traitez-moi avec délicatesse svp  
Ça passe, mais calmement  
C'est moyen, j'ai besoin de calme et de douceur



Ca ne va pas, foutez-moi la paix !  
Aïe, je souffre !  
C'est pas le moment d'en rajouter  
Il me faut du repos, ne me dérangez pas !



Il peut être utile parfois de justifier un peu notre mal-être (par exemple à destination des plus grands, du conjoint ou des amis). C'est pourquoi nous avons ajouté 3 magnets plus explicites:

Douleurs importantes  
Impossible de faire quoi que ce soit  
Laissez-moi dans ma bulle, vous ne pouvez rien pour moi



Je suis trop fatiguée  
J'ai juste envie de me reposer  
Je suis à plat, je ne peux pas vous venir en aide



Je n'ai pas le moral  
Si tu veux me faire plaisir, c'est le moment  
J'ai besoin d'une soirée en amoureux, case les enfants



Vous êtes membre et cette façon de communiquer vous intéresse, nous vous envoyons le kit de magnets sur simple demande de votre part à [membre@arthrites.be](mailto:membre@arthrites.be)

Cette initiative a été développée en partenariat avec Vision Graphique et le soutien d'UCB



## Zoom sur les allocations en cas de handicap

Il nous est apparu important d'approfondir la question des allocations dans le cadre d'une reconnaissance de handicap pour une personne de moins de 65 ans ou de 65 ans et plus. Nous souhaitons également resituer ces allocations dans un cadre plus global, celui du revenu d'intégration social du CPAS.

### Pour les - 65 ans

Tout d'abord, comme nous l'avions brièvement évoqué dans le précédent article (voir Mag90), l'allocation de remplacement de revenu (ARR) est une allocation dont peut bénéficier une personne avec un handicap si celle-ci gagne en travaillant un tiers ou moins du revenu de ce qu'une personne peut gagner en exerçant une profession sur le marché du travail en général. Elle peut aussi en bénéficier si elle ne peut pas travailler et n'a pas de revenu.

Dans le cadre de cette allocation, la décision médicale de la Direction Générale Personnes Handicapées prend en compte les conséquences du handicap sur la capacité de travail c'est-à-dire la réduction de la capacité de gain de la personne. Elle ne considère pas le handicap en lui-même. Le montant va dépendre de la situation familiale de la personne et des revenus imposables du ménage.

*Attention ! Vous ne recevrez pas nécessairement le montant maximum correspondant à votre catégorie ! Le montant que vous recevrez sera déterminé également par les revenus de votre ménage, c'est-à-dire votre revenu et celui de votre partenaire (la personne avec qui vous vivez et qui n'est pas un membre de votre famille).*

		01.09.2015
Catégories	Situation familiale	Montant annuel maximum De l'allocation
Catégorie A	= Habiter avec des membres de votre famille	6.673,04€
Catégorie B	= Habiter seul = Habiter dans un logement adapté ou institution en y étant domicilié	10.009,56€
Catégorie C	= Habiter avec un partenaire = Avoir la garde alternée ou un enfant à charge = Habiter dans un logement adapté ou institution sans y être domicilié	13.346,08€

Ensuite, l'allocation d'intégration (AI) est quant à elle une allocation dans le cas d'un handicap où la personne a une réduction de son autonomie ce qui signifie que la personne éprouve des difficultés dans ses activités de tous les jours. La perte d'autonomie est mesurée et reconnue à l'aide d'un guide et d'une échelle médico-sociale composée des 6 types d'activités suivantes :

- se déplacer,
- se préparer à manger et manger,
- faire sa toilette et s'habiller,
- entretenir son logement et accomplir des tâches ménagères,
- évaluer et éviter les dangers,
- avoir des contacts avec d'autres personnes.

Pour chacune de ces activités, le médecin fixera le nombre de points en fonction des difficultés de la personne :

- aucune difficulté = 0 point ;
- petites difficultés = 1 point ;

- grosses difficultés = 2 points ;
- impossible sans l'aide d'une autre personne = 3 points.

Selon les points obtenus, la personne handicapée est reconnue dans l'une des catégories suivantes.

Le montant de l'allocation va cette fois dépendre du nombre de points de perte d'autonomie de la personne et des revenus imposables du ménage. Il est important de préciser qu'il faut au minimum 7 points de perte d'autonomie pour prétendre à une allocation d'intégration. Enfin, nous tenons à préciser que ces deux allocations sont cumulables !

Catégorie	01.09.2015 Montant annuel maximum De l'allocation
Catégorie 1 (7 à 8 points)	1.148,76€
Catégorie 2 (9 à 11 points)	3.914,52€
Catégorie 3 (12 à 14 points)	6.254,92€
Catégorie 4 (15 à 16 points)	9.112,63€
Catégorie 5 (17 à 18 points)	10.337,70€

## Pour les 65 ans et plus

L'allocation d'aide aux personnes âgées (APA) se base exactement sur le même principe que l'allocation d'intégration mais est destinée aux personnes de plus de 65 ans. Cependant, les montants sont différents. En outre, l'APA est une matière régionalisée et qui sera gérée par la Région Flamande à partir du 1er juillet 2016. Pour la Région Wallonne et Bruxelloise, le régime actuel reste d'application dans l'attente de la mise en place de l'assurance autonomie. Les conditions d'octroi et les montants risquent donc d'être différents.

ALINE KOCKARTZ

CHARGÉE DE SOUTIEN AUX ASSOCIATIONS - ANTENNE DE LIÈGE ET VIRGINIE LAMBERT - CHARGÉE DE PROJETS CONCERTATION  
LUSS

## Qu'est-ce que le Revenu d'Intégration Sociale?

*Le revenu d'intégration sociale (RIS) est une des formes du droit à l'intégration. En effet, si les moyens de subsistance d'une personne sont insuffisants et que celle-ci est dans l'incapacité de changer elle-même sa situation, elle a droit à un revenu minimum.*

*La personne doit faire valoir ses droits aux autres prestations sociales avant de pouvoir bénéficier d'un RIS. Dès lors, lorsque vous vous adressez au CPAS, il peut vous demander d'introduire une reconnaissance de handicap. Il peut, cependant, décider dans certains cas de vous accorder une avance en attendant une régularisation de votre situation.*

*Par la suite, si l'allocation qui vous est accordée reste inférieure au minimum légal alors le CPAS peut vous donner un complément.*

*Le Conseil des Ministres a décidé d'appliquer la correction sociale du tax shift au revenu d'intégration. De ce fait, au 1er avril 2016 les montants sont pour l'instant supérieurs à ceux des allocations de remplacement dans le cas d'un handicap. Toutefois, ce point devrait être régularisé rapidement par le gouvernement fédéral dans le cadre de ses discussions budgétaires.*

# BOUTIQUE

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



### Passeport 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

25 euros pour les membres (au lieu de 33,95) + 6,50 frais de port  
Vous pouvez consulter les couleurs disponibles via [www.craenen.be/index.php?pid=118](http://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](mailto:boutique@arthrites.be)

N° vert gratuit : 0800/90 356

[contact@arthrites.be](mailto:contact@arthrites.be)  
[www.arthrites.be](http://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