



# *arthrites*

Magazine

## *Spécial Concours !*



**25 years**

***L'implication du patient, une nécessité ?  
L'assemblée générale et le nouveau comité***

## **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  
Véronique Frennet  
Françoise Heine  
Véronique François  
Fred Vantongelen  
Christelle Druart  
Dr Fabrice Martin  
Géraldine Genin

### **Comité de lecture**

Dr Robert François  
Pr Patrick Durez  
Marie-Louise Moulart  
Jean Marion

### **Mise en page**

Cristel Grimonpont

### **Conseil d'Administration**

Jean Marion, président  
Dominique Vandenaabeele, co-présidente  
Mireille Naveaux, vice-présidente  
Salomé Namurois, trésorière  
Véronique François, secrétaire  
Frédéric Vantongelen, secrétaire-adjoint  
Véronique Frennet, administrateur  
Philippe Wanufel, administrateur  
Ramona Shelby, administrateur

### **Membres du Comité Scientifique**

Pr Valérie Badot • ULB • 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 / Ath**

Ramona Shelby 0479 567 457  
[ath@arthrites.be](mailto:ath@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)

### **Liège / Liège et Waremme**

Jean Marion 04/3720276  
Camille Mignolet  
[liege@arthrites.be](mailto:liege@arthrites.be)

### **Liège / Région germanophone**

Léon Dobbelstein 0487/462305  
[german@arthrites.be](mailto:german@arthrites.be)

### **Liège / Verviers**

Cécile Stockem 0496/05.33.67  
[verviers@arthrites.be](mailto:verviers@arthrites.be)

### **Namur**

Véronique Frennet 0499/19.15.86  
[namur@arthrites.be](mailto:namur@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'**association Arthrites est née en 1992, il y a 25 ans à Bruxelles. Quel chemin parcouru depuis lors ! Et vous le lirez dans ces pages, cette année, c'est la première fois qu'une co-présidence est mise en place et c'est la première fois que nous avons un président liégeois. Loin de s'essouffler, l'association renoue une nouvelle fois avec l'imagination, l'adaptation et l'initiative. Et cela grâce à vous, grâce à nos bénévoles qui souhaitent un meilleur avenir pour nous tous.

Ce qui frappe les esprits de plus en plus concrètement, c'est le rôle du patient dans cette prise d'initiative. Et ne l'oublions pas, nous sommes tous potentiellement des patients et nous avons tous intérêt à conserver la meilleure santé possible. Les chercheurs cherchent, les médecins appliquent le résultat de ces recherches et nous, patients, profitons de ces résultats. Mais nous devons rester conscients de deux choses importantes. La première c'est que les traitements biologiques qui existent à présent depuis plus de 15 ans n'agissent pas efficacement chez tous et surtout ne sont pas accessibles à tous. Beaucoup d'entre nous sommes des privilégiés et, à ce titre, nous nous devons d'user de notre statut pour faire progresser encore la recherche, pouvoir aider l'enfant qui résiste aux traitements et même encourager le gouvernement à trouver des solutions qui nous permettent de continuer à bénéficier de ces traitements. Ce sera sans aucun doute le nouveau défi de ces 5 prochaines années et j'espère de tout cœur vous avoir à nos côtés.

Dominique

## SOMMAIRE

### 4 **Entre-Nous**

- 4 Entre-Nous, c'est magique
- 5 À Bruxelles, c'est la fête
- 5 Les enfants bravent la météo

### 6 **Assemblée Générale**

- 6 L'Assemblée Générale du 11 mars
- 6 Les membres
- 7 Les finances
- 7 Les projets
- 8 Le nouveau comité
- 9 Les représentants des Entre-Nous
- 9 La vision des participants aux Entre-Nous
- 10 Un engagement de couple

### 12 **Concours 25 ans**

- 12 Cette année, notre association a 25 ans
- 13 La photo, ma bouée de sauvetage

- 14 Concours adulte
- 15 Concours Solis

### 16 **On y était**

- 16 Journée Nationale Française des Spondyloarthrites
- 17 Le programme « Clefs de dos »

### 22 **Témoignage**

- 22 Bouger doucement, bouger eutoniquement

### 24 **Social**

- 24 Communiqués de presse de Maggie De Block
- 27 Enquête sur les pratiques du médecin-conseil, 2e partie

### 30 **Boutique**

## À Namur, Entre-Nous, c'est magique

D'immenses coquelicots recouvrent les murs. Une ambiance chaleureuse, agréable et bucolique se dégage de cette petite salle où nous avons réuni ensemble nos attentes. Des liens invisibles et impalpables se tissent dans l'éther au fil des paroles, des gestes, des soupirs, des pleurs et des sourires.

Cet endroit est comme un chaudron où toutes nos émotions, mises en partage, commencent à bouillonner, où toutes nos expériences s'entrecroisent, où toutes nos douleurs se rencontrent, où toutes nos espérances remontent à la surface telles les bulles d'air d'une respiration nouvelle, d'une aspiration nouvelle.

Nos espérances nous réintègrent, on y croit à nouveau. Avoir en face de soi quelqu'un qui a dépassé le premier stade destructeur (le pire) de la maladie (repli sur soi, déni, en vouloir au monde entier, pourquoi moi, etc.) et voir cette personne expliquant posément qu'elle est pas-

### **Véronique reprend le groupe Entre-Nous de Namur!**

#### **Lieu :**

*Locaux de la LUSS*

*Salle Dandoy (-1)*

*rue Sergent Vrithoff, 123 - 5000 Namur*

#### **Dates futures :**

*Tous les premiers mardis des mois impairs (hors juillet/août) à 19h30,*

*Soit: le 2 mai, le 5 septembre et le 7 novembre 2017*

sée par des tourments identiques, le tout accompagné d'un sourire, on se dit qu'il pourrait y avoir des lendemains meilleurs, plus ensoleillés.

Un arc-en-ciel paraît, combinaison de nos pleurs et de nos espoirs qui illumine notre être intérieur, on en ressent même sa chaleur au niveau du cœur.

Des mots sont dits, qui n'ont jamais été dits auparavant, qui n'auraient jamais été dits en d'autres circonstances, en d'autres lieux. Des mots libérateurs, sur le ressenti, sur l'accompagnement, sur la vision future de la vie, qui vont jusqu'à surprendre, étonner la personne qui les dit et la personne qui les reçoit – c'est magique.

Des vécus se racontent, se revivent (moi aussi je...). Tous nos sens en éveil, nous recevons ces témoignages, nous les comparons au nôtre et nous y trouvons tant de

ressemblance ! Nous avons devant nous un autre nous-même, nous menons le même combat, ô compagnon de route !

Nous nous retrouvons devant les mêmes murs, les mêmes barrières. Sur ce chemin, nous avançons à des rythmes différents, car pour certains le bagage est plus lourd et pour d'autres il est plus léger dépendant des circonstances de la vie.

Mais nous avons tous ensemble fait des pas dans la bonne direction. Et comme le dit la sagesse chinoise : « un voyage de mille lieues commence toujours par un premier pas ». (Et ce chemin mènera peut-être certains d'entre nous sur celui de Compostelle.)

Nous sommes donc des voyageurs, notre maladie fait de nous des êtres nouveaux, imprégnés d'une nouvelle philosophie, obligés de nous recentrer sur l'essentiel, sur le vrai, faisant fi des futilités. Notre regard se fait sélectif, il préconise le beau, l'harmonieux qui permet d'adoucir notre angoisse et de nous mener vers une certaine tranquillité d'âme.

VÉRONIQUE



## À Bruxelles, c'est la fête



Nous étions plus de vingt pour la dernière réunion de l'année 2016 à Bruxelles. Des invités « surprise », trop peu de place autour de la table, il a fallu s'organiser, se serrer.

L'ambiance était festive et familiale, les discussions animées. L'équipe s'étoffe et le besoin se fait sentir de peut-être créer un nouveau groupe dans le Brabant Wallon, plus au sud de la capitale. Serge est partant mais il souhaite être accompagné. C'est tellement plus sympa d'être plusieurs pour imaginer un nouvel événement.

Certains d'entre vous estiment le Cook&Book trop au nord et souhaiteraient rejoindre une nouvelle localisation plus au sud ? Peut-être même une idée d'un endroit sympa ? Contactez le groupe de Bruxelles!

DOMINIQUE

**Envie d'un « Entre-Nous » dans le Brabant Wallon ?  
Ecrivez-nous à [bxl@arthrites.be](mailto:bxl@arthrites.be)**

## Les enfants bravent la météo

Le dernier BBQ de Solis s'est déroulé dans le brouillard. La météo avait pourtant annoncé 15 degrés, mais ce dimanche matin, le thermomètre n'en affichait que 6. Le soleil annoncé était certainement présent quelque part derrière ce brouillard plutôt désagréable. Mais cela n'a pas suffi à décourager l'équipe Solis.

Le BBQ, géré par Patrick, était très bon et, avantage non négligeable, a permis de se réchauffer les doigts ! L'apéro aussi d'ailleurs, mais avec modération ! La macédoine de fruits de la maman de Léa était à nouveau superbe. Juliana n'a pas pu nous rejoindre suite à un décès dans sa famille, Quentin était un peu déçu, mais a retrouvé son cher Wally. Cela ne l'a pas empêché de se risquer sur Roy, un modèle beaucoup plus grand pour lui!



Léa n'est pas montée sur Miss Choupy, notre mou-ton-qui-se-prend-pour-un-chien, et s'est risquée même sur les vrais poneys ! Bien entendu, le poney en plastique a fait l'affaire en attendant son tour en piste. Célène et Léna, les deux sœurs habillées de rose, ont monté ensemble sur Roy, sans selle, bien sûr.

C'est promis, cette année, on invitera le soleil aussi !



FRANÇOISE

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

## L'assemblée générale du 11 mars

**L'assemblée générale s'est réunie ce 11 mars à Saint-Luc, notamment pour constituer un nouveau comité.**

L'association a fortement évolué ces dernières années, elle suit le mouvement. L'ambiance change, des bénévoles nous rejoignent, on se surprend de plus en plus à rire et à oser exprimer notre joie, nos idées et même nos ambitions. Les Entre-Nous se multiplient, nous souhaitons être toujours plus proches les uns des autres et vous aider dans votre parcours quand cela est possible.

Cette assemblée générale représentait un nouveau tournant, car l'association prend de l'ampleur, des patients comprennent mieux l'importance d'avancer autant pour eux que pour les autres. Ils comprennent aussi que plus nous sommes, plus nous pouvons aider, échanger, partager. C'est cette dynamique qui crée un réel bien-être. L'on finit par voir la maladie comme une accompagnante de plus. On se dissocie d'elle sans la rejeter. Elle fait



partie de notre groupe et la plupart du temps elle se fait discrète. Et quand elle devient telle une enfant difficile, qu'elle « entre en crise », nous sommes plusieurs, nous sommes ensemble pour la raisonner. Et dans ce « plusieurs », chaque partenaire compte, qu'il soit médecin, paramédical, conjoint, famille, ami.

### Connaître vos souhaits

Au-delà de notre groupe de bénévoles, notre but est de mieux cerner vos souhaits, de façon à soutenir la majorité d'entre vous. Nous savons que les témoignages de patients sont globalement encourageants pour un patient nouvellement diagnostiqué mais aussi pour des patients qui ont déjà fait un bout de chemin avec la maladie. Chaque parcours est à la fois identique et différent, chacun a traversé des expériences qui l'ont enrichi, et chaque patient peut à son tour enrichir son entourage.



## Les membres

Depuis 4 ans, le nombre de nos membres est relativement stable, avec chaque année une petite baisse. Nous savons que plusieurs d'entre vous « oublient » de régler leur cotisation et que nous n'envoyons pas assez de rappels. Pour nous, ce n'est pas le plus important, mais il est vrai que le principe d'adhérer est probablement plus essentiel que nous ne le pensons et qu'il le deviendra encore plus dans les prochaines années. C'est un peu le principe d'une pétition. Il faut que nous soyons en mesure de « prouver » que nous sommes nombreux, que nous avons du poids, notamment face aux décisions politiques qui se multiplient.

Membres  
PR



Membres  
SpA



# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

## Les finances

Cette année, nos finances ont connu un problème et, pour la première fois depuis des années, nous avons dû considérablement revoir notre budget à la baisse en cours d'année. Notre projet social n'a pas reçu suffisamment l'appui de nos sponsors, et nous avons terminé l'année en négatif. Cette situation n'est pas alarmante car nous disposons de réserves suffisantes. Néanmoins, cela nous a amenés à une réflexion sur notre financement et sur nos objectifs. Pour continuer ses activités, l'association a bien entendu besoin de dons et de l'appui de partenaires car seules, les cotisations ne sont pas suffisantes.

Le projet de site social n'a pu être mené à bien, pas uniquement par manque de moyens financiers mais aussi et surtout par le fait que les choses bougent trop vite, que les décisions prises par l'État fluctuent, et que nous avons nous-mêmes des difficultés à suivre le flux d'informations. Nous aurions bien besoin de nouveaux partenaires, comme les mutuelles. D'ailleurs, cette année nous allons tenter d'aller dans cette voie et voir si cela a du sens.

DEPENSES		RECETTES	
602-Service pour mag et site	10.636,65		
604-Achats boutique	230,44	700 - Produits des activités (boutique)	813,91
611-Frais généraux - Loyers	770,00	731 - Cotisations	9.043,05
612-Frais généraux - Fournitures bureau	2.970,50	732 - Dons	
613-Frais généraux - Rétribution de tiers	796,27	Particuliers	3.294,50
614-Frais généraux - Frais de déplacement	3.579,57	CLAIR	200,00
615-Frais généraux - Autres fournitures & servic	1.025,35		
623-Autres frais de personnel			
Formations	473,39	735 - Sponsoring	
625-Charges des activités		Général	7.000,00
Entre-Nous et projets "patients"	3.768,12	Projets	750,00
		CAP48/SRBR	0,00
640-Autres charges d'exploitation	361,40	750 - Produits financiers	1.022,89
650-Charges financières	193,91		
<b>TOTAL</b>	<b>24.805,60</b>	<b>TOTAL</b>	<b>22.124,35</b>

## Les projets

Outre notre grand projet pour les 25 ans que vous découvrirez dans les pages suivantes, nous aimerions créer de nouvelles brochures mais aussi des vidéos. Les jeunes ont besoin de visuel, Youtube est devenu un outil populaire que nous nous devons d'investir.

Nous souhaitons continuer à créer des groupes « Entre-Nous » parce qu'on s'y sent bien. Un des premiers objectifs dans l'association à sa création était de rompre l'isolement. Ce qui est marquant dans tous les groupes de rencontres, c'est l'ambiance familiale qui s'y est installée. Cette chaleur, ce soutien, mais aussi cette joie sont des accompagnants de très grande valeur, peut-être même les plus importants.

Enfin, nous continuerons bien sûr à vous présenter chaque trimestre le magazine. L'accent sera mis sur votre rôle en tant qu'acteur de votre parcours de santé, ce qu'il faut faire et ne pas faire, des expériences d'autres patients, des nouvelles concernant les traitements - car la recherche bat son plein - et de notre gouvernement à la recherche de solutions qui se veulent équitables.

LE COMITÉ

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

## Le nouveau comité



« *Se respecter, se soutenir et se protéger mutuellement* »

### La présidence

Pour ce nouveau mandat, nous innovons avec la mise en place d'une co-présidence. Nous avons opté pour un slogan spécifique qui correspond non seulement à la composition de ce nouveau comité mais aussi et surtout à la vision que nous souhaitons développer avec vous pendant ces deux prochaines années, chacun à son rythme et à sa mesure.

**Mireille**  
vice-présidente

représentera les enfants au sein  
de notre entité Solis

**Jean**  
notre nouveau président

représentera plus spécifiquement  
les membres atteints de PR

**Dominique**  
co-présidente administrative

représentera les membres at-  
teints de SpA

C'est un nouveau pari d'assurer la présidence de l'association à trois, mais cela nous semble totalement justifié au vu de la charge croissante que représente une association quand elle ne dispose d'aucun employé engagé. Nous avons longuement réfléchi à cette option et nous avons choisi de n'engager personne de façon à consacrer nos finances à vous accompagner, vous soutenir et à défendre vos droits.

### La trésorerie



**Salomé** est notre nouvelle trésorière, souffrant de polyarthrite rhumatoïde (PR) depuis 2009 et membre de l'association depuis son diagnostic. Elle est comptable et souhaitait depuis quelque temps s'investir de façon plus active dans l'association.

### Le secrétariat

**Véro** renouvelle son mandat de secrétaire.

**Fred** est le nouveau secrétaire adjoint. Il ne souffre d'aucune pathologie, c'est le mari de Véro notre secrétaire, ils vivent ensemble depuis 20 ans. Il souhaite apporter son expérience d'accompagnant. De plus, c'est un ancien infirmier de soins intensifs et ancien consultant informatique, c'est sûr que ça peut aider.



# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

## Les représentants Entre-Nous

### Philippe

Philippe représente l'Entre-Nous de Charleroi, il est aussi le porte-parole de notre association. Bénévole dans plusieurs associations, le service et l'écoute des personnes en général, et de patients en particulier, font partie intégrante de son parcours de vie. Père et grand-père d'une famille nombreuse, apporter son soutien et partager ses connaissances, est naturel pour lui, c'est quelqu'un de fiable et toujours souriant.



### Véronique



Véronique représente l'Entre-Nous de Namur. Professionnellement active, elle dispose de nombreuses compétences qu'elle met au service de l'association, au niveau national et international. Membre des PPP, la PR n'a plus de secret pour elle, elle connaît le sujet et tente de faire comprendre le ressenti des patients auprès du monde médical.

« J'aimerais que ce moment privilégié Entre Nous soit un point d'ancrage convivial où l'on peut tout d'abord se retrouver ensemble, où l'on peut échanger ses idées sur différentes thématiques, où l'on peut imaginer des projets d'activités extérieures, où l'on a le droit - pendant un moment - de déposer son fardeau car l'on sera écouté. Bref, un axe autour duquel on peut venir se ressourcer. »

### Ramona

Ramona est nouvelle dans le comité et représente l'Entre-Nous d'Ath. Elle est d'origine américaine et est membre adhérent de l'association depuis de nombreuses années. Elle souhaite se faire la porte-parole d'autres membres, notamment des personnes isolées, et avoir à ce titre un pouvoir décisionnel. Elle est de plus linguiste et traducteur.



## La vision des participants aux groupes « Entre-Nous »

**Nous avons profité de notre regroupement pour affiner notre vision des membres participant aux rencontres « Entre-Nous », sur base d'un mini sondage parmi les bénévoles actifs. Voici leur sentiment actuel...**

### Un membre qui paie sa cotisation le fait...

**70%** pour obtenir des infos régulières via le mag,

**50%** pour obtenir un service précis de l'association, une brochure mais aussi potentiellement une aide personnelle (question précise, intervention sociale, etc.),

**38%** pour adhérer aux buts poursuivis par l'association, à nos actions, sans rien attendre en retour.

*Ce résultat est significatif. La définition première d'un membre est son adhésion aux buts de l'association, mais ce n'est pas la réponse qui est venue instantanément à l'esprit des bénévoles. Cela signifie que les bénévoles perçoivent les membres comme des personnes qui, avant toute chose, viennent vers nous pour un service, au minimum recevoir le magazine.*

### Un membre présent régulièrement aux Entre-Nous, devrait...

**60%** - Etre dans une dynamique de partage, proposer un sujet de discussion général, ou une activité pour le groupe,

**46%** - Participer au groupe, aux discussions, venir aux activités,

**30%** - Répondre à ce type de questionnaire si on le lui demande et/ou accepter d'apporter un témoignage dans le mag (anonyme s'il le souhaite),

**23%** - Il ne doit rien du tout, nous sommes toujours là pour lui/elle.

*Un résultat très hétérogène. Les bénévoles n'ont pas la même opinion sur l'implication des membres dans l'association. Un résultat qui confirme par ailleurs l'attente du membre pour un service, même si ici la vision est plus nuancée. Deux tiers ont quand même souligné la notion de partage.*

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

## Un engagement de couple

**Nouveauté cette année, c'est un couple que nous accueillons dans notre nouveau Conseil d'Administration. Le conjoint de notre secrétaire, Véro, a décidé de se joindre à la nouvelle équipe. Fred et Véro nous expliquent leur parcours et leur nouvel engagement parmi nous.**

**Véro :** C'est à 19 ans que l'on m'a diagnostiqué une polyarthrite rhumatoïde (PR). Ça a été la douche froide ! Je me disais « J'ai 19 ans et j'ai une maladie de vieux ». Il faut dire qu'on ne m'a pas vraiment expliqué ce qu'était la PR ; on m'a juste dit que mes articulations étaient abîmées, que les cours de gym, c'était fini et que je devrais prendre des médicaments toute ma vie !

Pendant ± 6 mois après cette annonce, j'étais dans le fond du gouffre. Souviens-toi Fred, nous étions déjà ensemble à cette époque. Puis un jour, je suis venue te chercher à l'hôpital après ta journée de stage et j'ai vu une fille plus jeune que moi dans un état bien pire encore que le mien et ça a été le déclic : je me suis dit que je ne pouvais plus me plaindre, qu'il y avait pire que moi et que je devais croquer la vie à pleines dents ! Depuis, c'est comme ça que je vois la vie, enfin j'essaie... Est-ce-que tu te souviens de cette époque ?

**Fred :** C'était il y a plus de 25 ans déjà... Nous ne vivions pas encore ensemble. Je me rappelle surtout qu'à ce moment-là, tu ne m'en parlais pas beaucoup. J'ai mis cela sur le compte de ton caractère plutôt introverti, voire timide. Mais avec le temps, je me suis toujours demandé si cette « non-communication » n'était pas une forme de déni. Mais en fait, comment a réagi ta famille à l'époque ?

**Véro :** Dans ma famille, je ne parlais jamais de ma maladie ou très brièvement. Je pense que ma maman

*« Voir une fille plus jeune que moi dans un état bien pire encore que le mien a été le déclic. Je devais croquer la vie à pleines dents ! »*

devait énormément culpabiliser. Je vivais ma PR seule et ça me convenait très bien. Je n'ai jamais ressenti le besoin d'en parler. A partir du moment où j'ai eu ce déclic, je ne me suis plus vue comme quelqu'un de ma-



lade. Alors pourquoi en parler avec les autres puisque je ne suis pas malade ?

En fait, la personne avec qui j'en parle le plus, c'est toi. Vu ton métier d'infirmier, ce n'était pas toujours facile de te faire comprendre que j'étais mal car tu voyais bien pire que moi aux soins intensifs. Mais malgré tout, avec le temps, tu m'as écoutée et comprise. Et maintenant je peux même dire que tu connais mes limites mieux que moi. Tu sais quand je dois m'arrêter pour ne pas le payer plus tard. Tu me soutiens et m'aides très bien.

**Fred :** Et au niveau professionnel, comment cela se passe-t-il ?

**Véro :** Au boulot ça va. Je ne peux vraiment pas me plaindre. J'ai des chefs et des collègues très compréhensifs quand je leur dis que je ne peux pas faire telle ou telle chose ou que je dois m'absenter plus régulièrement que les autres pour des rendez-vous médicaux.

Malgré tout, le regard des autres n'est pas toujours fa-

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

cile car la PR est une maladie qui ne se voit pas : on n'est pas dans le fond de son lit avec de la température et ça, ce n'est pas toujours évident à faire comprendre ou accepter aux autres.

**Fred :** Comment as-tu eu vent de l'association Arthrites?

**Véro :** Quand ma rhumatologue m'a informée de l'existence de cette association, je ne voulais pas en entendre parler et encore moins y participer car j'imaginai cela comme un groupe de personnes malades qui n'arrêtent pas de se plaindre !!! Après avoir longuement discuté avec la présidente, j'ai décidé de me présenter comme secrétaire de l'association, un poste utile et qui ne me mettait pas trop en avant.

J'y suis active depuis maintenant 2 ans et je ne le regrette vraiment pas ! Ce n'est pas du tout ce que j'imaginai au départ : c'est un groupe qui bouge, qui est très vivant et qui essaie d'aider les autres personnes atteintes d'arthrites. L'association m'a donné envie de dire aux autres ce qu'on ne m'a pas dit il y a 25 ans : « NON, vous n'êtes pas seul(e), on peut vous accompagner et il y a moyen de vivre normalement malgré la PR ». D'ailleurs, depuis le début de cette année, je me suis inscrite à la salle de sport. Je confirme que la pratique régulière du sport avec un encadrement sérieux par un coach professionnel est très bénéfique pour les patients souffrant de PR !

**Dominique :** Et à présent, c'est ton compagnon qui nous rejoint. Et pour nous, c'est un plus car cela permet d'avoir la vision d'un accompagnant plutôt que d'un patient, donc un point de vue potentiellement différent. D'autres idées aussi, des sujets susceptibles d'intéresser l'entourage du patient. Mais toi, Fred, qu'est-ce qui t'a incité à te présenter comme adjoint pour le secrétariat ?

**Fred :** Depuis que Véro est secrétaire, je lui donne un petit coup de main dans l'ombre. Ce support était uniquement technique (publipostages, créations et impressions d'affiches, ...). Il me semblait important d'offrir un peu de mon temps et participer plus activement à votre association, une entreprise aussi belle qu'importante à mes yeux.

Même si je n'ai aucune forme d'arthrite, je peux témoigner qu'accompagner une personne qui la subit est parfois aussi une forme de souffrance : un

*« Même si je n'ai aucune forme d'arthrite, je peux témoigner qu'accompagner une personne qui la subit est parfois aussi une forme de souffrance »*

sentiment d'impuissance, d'inutilité face aux épisodes aigus, aux crises, peur de mal faire... Et en effet, j'espère, au-delà de mon aide technique, pouvoir apporter un point de vue plus détaché de la maladie et aider, à mon modeste niveau, au rayonnement de l'association Arthrites.

**Dominique :** Et pour toi Véro, avoir son conjoint qui s'investit à tes côtés dans l'association, cela t'inspire quoi ?

**Véro :** Cela me touche très fort. D'abord car c'est pour moi un soutien supplémentaire face à la maladie. Ensuite c'est la preuve que Fred croit au bienfondé de cette association. De plus, c'est peut-être bête à dire mais je prends ça aussi comme une preuve supplémentaire de son amour pour moi.

Fred fait maintenant de manière officielle ce qu'il faisait depuis 2 ans en m'aidant dans le secrétariat. Je sais que si je ne me sens pas d'attaque pour faire un PV ou pour prendre des notes lors de réunions ou autre, il prendra le relais sans aucun problème et je ne devrai plus aller au-delà de mes limites. Sa présence au sein du CA me rend plus solide, plus forte car comme on dit « ensemble on est plus fort ».

VÉRO, FRED ET DOMINIQUE



# CONCOURS SPÉCIAL 25 ANS

## Cette année, notre association a 25 ans...



*Pour fêter cet événement, nous voulions vous présenter une action moins traditionnelle, qui présente l'association telle qu'elle est devenue, proche de vous, de vos ressentis, mais aussi qui symbolise le partenariat solidaire que nous entretenons avec nos médecins et les services de rhumatologies.*

*Lorsque Christelle m'a contactée, j'ai su que le projet qu'elle me présentait avait du sens pour cet événement. Je suis donc très heureuse de vous présenter le Dr Martin et Christelle du CHR de Mons et de vous proposer un concours autour de ce projet.*

**Dominique**

Ces 20 dernières années, la recherche fondamentale et clinique a permis des progrès considérables dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde (PR).

Les améliorations portent sur le développement de nouvelles molécules mais également nos stratégies thérapeutiques ont évolué, recherchant d'obtenir un faible niveau d'activité de la maladie voire la rémission. Les moyens à notre disposition nous permettent le plus souvent d'atteindre ces objectifs.

Néanmoins, malgré un traitement optimal, des difficultés peuvent subsister. Notre expérience, confortée par des études, montre que de nombreux patients, même si la maladie est bien contrôlée sur base de nos critères (articulations gonflées, tests biologiques évaluant l'inflammation, imagerie) continuent à souffrir de douleurs chroniques, de fatigue voire de troubles anxio-dépressifs secondaires.

De plus, la prise en charge thérapeutique reste lourde et source de stress : médicaments orales/injectables, effets secondaires, vaccinations, suivi thérapeutique...

Comme dans toute maladie chronique, tous les aspects de la vie sont impactés par la PR : vie sociale, privée, professionnelle. Notre prise en charge doit aborder autant les aspects physiques que psychologiques de la maladie. En consultation, nous tentons d'évaluer chez nos patients les ressources disponibles, favoriser les stratégies d'adaptation, mettre en valeur les autres aspects de la vie tels que les hobbies, les réalisations.

Le projet d'exposition photographique de Christelle s'inscrit parfaitement dans cette vision et a donc suscité le plus grand intérêt des médecins de notre service à savoir le Dr. Azocaï et moi-même. Nous suivons Christelle, qui fait également partie de notre personnel d'accueil, depuis plusieurs années pour une PR dont l'évolution ne fut pas toujours « un long fleuve tranquille ».

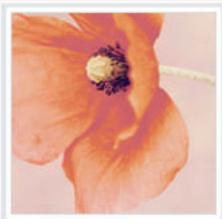


Ce hobby a permis à cette passionnée de photographie de surmonter les passages les plus difficiles de sa maladie. Ses photographies, représentant des paysages, seront exposées dans les couloirs du CHR à l'occasion de la journée mondiale de l'arthrite en octobre 2017. C'est avec enthousiasme que le service de rhumatologie du CHR Mons-Hainaut s'associe à et s'impliquera dans ce projet.

DR FABRICE MARTIN

# CONCOURS SPÉCIAL 25 ANS

## « La photo, ma bouée de sauvetage »



The red Poppy

Je m'appelle Christelle, j'ai 42 ans et je suis atteinte de polyarthrite depuis 8 ans. Mais je côtoie cette maladie depuis l'enfance car ma maman et cinq de ses frères et sœurs en souffrent de façon plutôt agressive.

Il y a deux ans, le traitement anti-TNF ne fonctionnant plus, j'ai traversé une forte dépression et je me suis raccrochée à mon appareil-photo comme on s'accroche à une bouée de sauvetage. En me forçant à me lever chaque matin pour saisir les plus beaux clichés de la campagne environnante, je me suis rendu compte que nous avançons à toute allure sur des routes toutes tracées et que nous ne prenions même plus le temps de nous arrêter pour admirer le lever du soleil. J'ai appris beaucoup sur moi-même durant ces moments privilégiés en tête-à-tête avec la nature et j'ai le sentiment de percevoir les couleurs plus intensément qu'avant.

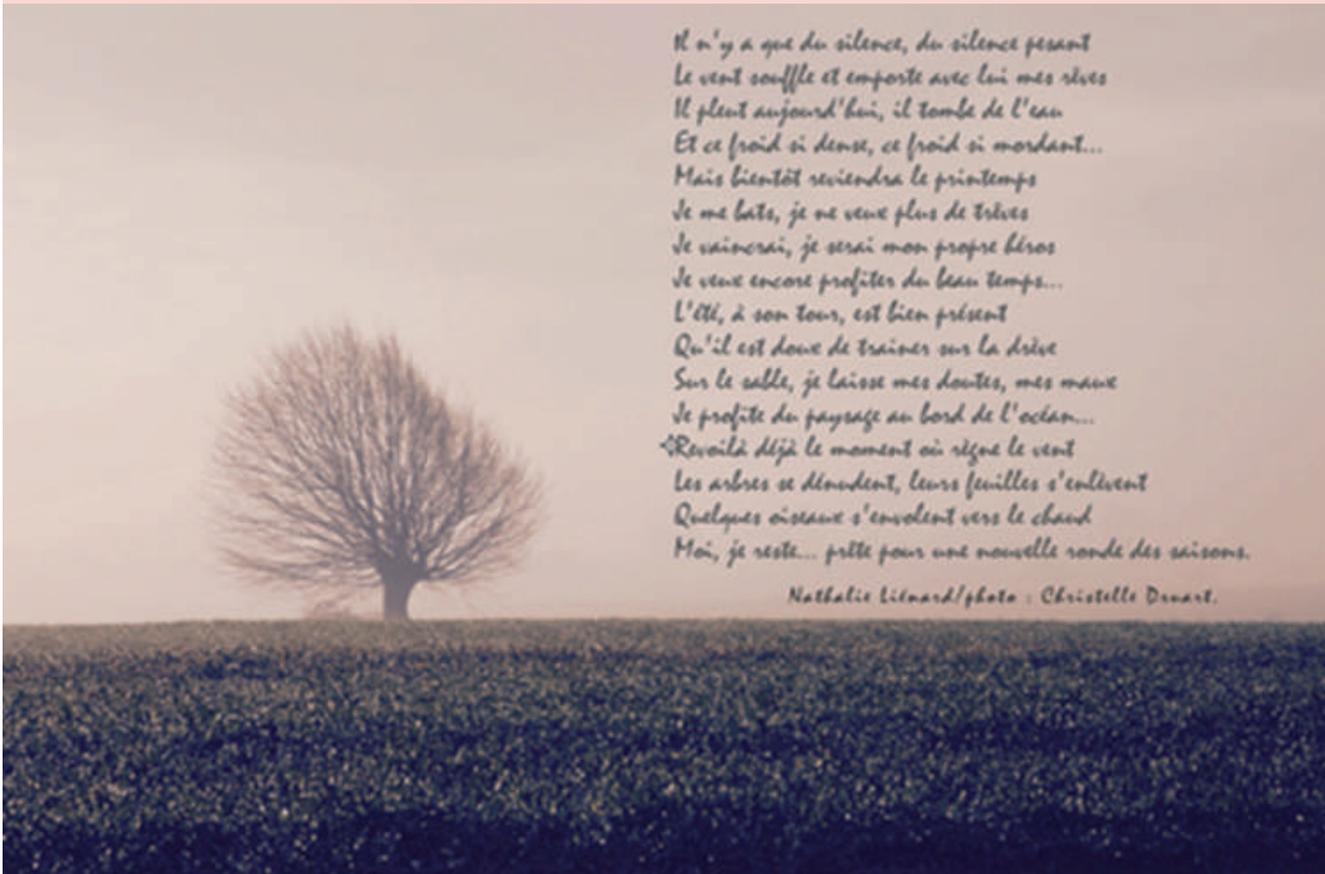
J'ai eu l'occasion d'exposer mes photos l'année passée lors du weekend du Bois. L'accueil que j'ai reçu a été très positif et beaucoup de gens m'ont dit qu'ils s'étaient

"déconnectés" quelques instants en se plongeant dans mes paysages. Travaillant à l'accueil d'un centre hospitalier depuis 20 ans, l'idée m'est alors venue d'exposer dans les hôpitaux et donner l'occasion aux patients de "se déconnecter" également de leur souffrance en regardant autre chose que des murs blancs. Etant donné que mon hobby m'a également permis de surmonter les aléas de ma maladie, je me suis dit également que cela pouvait encourager d'autres personnes vivant une situation similaire.

Je ne suis qu'une photographe amatrice et je travaille essentiellement au feeling mais lorsque l'on me dit que mes photos "parlent" cela me touche beaucoup et m'encourage à poursuivre mon travail et à m'améliorer. J'ai créé ma propre page Facebook rien que pour mes photos "The red Poppy" et comme son nom l'indique est illustrée par un grand coquelicot.

"En chacun de nous il y a de la lumière, à toi de savoir ce qu'il faut en faire." disait une ancienne chanson. Via la photographie, je peux dire que j'ai trouvé ma façon de m'exprimer ainsi qu'un certain bien-être que j'étais loin de ressentir auparavant.

CHRISTELLE



Il n'y a que du silence, du silence pesant  
Le vent souffle et emporte avec lui mes rêves  
Il pleut aujourd'hui, il tombe de l'eau  
Et ce froid si dense, ce froid si mordant...  
Mais bientôt reviendra le printemps  
Je me bats, je ne veux plus de tristesse  
Je vaincrai, je serai mon propre héros  
Je veux encore profiter du beau temps...  
L'été, à son tour, est bien présent  
Qu'il est doux de trainer sur la drève  
Sur le sable, je laisse mes doutes, mes maux  
Je profite du paysage au bord de l'océan...  
Revoilà déjà le moment où règne le vent  
Les arbres se défontent, leurs feuilles s'envolent  
Quelques oiseaux s'envolent vers le chaud  
Moi, je reste... prête pour une nouvelle ronde des saisons.

Nathalie Leonard/photo : Christelle Duart.

# Concours Adultes pour les 25 ans d'Arthrites

Gagnez une mini-cure de 6 jours à la chaîne Thermale du Soleil



## Le concours

Le concours est ouvert à tout membre de plus de 18 ans, atteint(e) de polyarthrite rhumatoïde (PR) ou de spondyloarthrite (SpA), en ordre de cotisation.

«**Je symbolise ma pathologie avec un texte ou un dessin**»

Ecrivez un poème, un texte ou dessinez ce que vous inspire votre pathologie et partagez votre vision dans ce magazine.



## Les prix

Avec ses eaux sulfurées, sulfatées, calciques, magnésiennes, riches en oligo-éléments, l'établissement de St-Amand-les-Eaux (Nord de la France) est expert dans le traitement des affections rhumatismales. L'eau jaillit à la source à 26°. Le soufre a une action anti-inflammatoire, le magnésium est pourvoyeur d'énergie et d'équilibre, le calcium minéralise les os.

Pour découvrir les bienfaits des soins thermaux, nous vous offrons 6 jours de soins, comprenant 5 soins quotidiens qui seront prescrits par le médecin thermal sur mesure, en fonction de votre pathologie (Valeur totale ~ 350 €, hébergement non compris).

**Date limite : 30 juin 2017**

Envoyez vos contributions à : [concours@arthrites.be](mailto:concours@arthrites.be)

## Les soins

### Bain simple

Le bain crée une importante vasodilatation qui permet détente musculaire et meilleure oxygénation tissulaire.

### Douche pénétrante

Le patient étant allongé sur une table de soins, l'agent thermal dirige les jets multiples d'une rampe de douche, orientés perpendiculairement à la peau, pour leur faire parcourir la zone délimitée par le médecin.

### Douche locale mains/pieds

Il s'agit de douches locales des mains et avant-bras ou des membres inférieurs jusqu'au niveau des genoux, diffusées au travers de plusieurs centaines de trous filiformes.

### Mobilisation en piscine

Cette technique s'effectue dans des piscines d'eau thermale où, sous la direction de kinésithérapeutes diplômés d'Etat, des mouvements de gymnastique médicale rééducative sont prescrits à chaque curiste en fonction de sa pathologie.

### Jets de forte pression

Cette pratique s'effectue en piscine thermale ; chaque poste est équipé de jets automatiques pour masser les zones du corps précisées par le médecin thermal. Le patient peut régler lui-même la hauteur du jet.

### Douche sous immersion

Cette pratique thermale est la variante, à basse pression, de la douche de forte pression sous immersion.

### Illutation de boue thermale

Selon les indications du médecin, les parties du corps désignées sont enveloppées dans la boue thermale. La boue de St-Amand est une boue végéto-minérale naturelle.

### Massage sous eau thermale

Dispensées par des masseurs-kinésithérapeutes diplômés d'Etat, ces séances sont effectuées sur une table de massage, aspergée de façon continue par des rampes de douche. Les zones à traiter sont précisées sur la prescription du médecin thermal. Le massage peut constituer un drainage veino-lymphatique ou un massage décontractant de l'articulation souffrante.



## Concours SOLIS pour les 25 ans de l'ASBL Arthrites

Gagnez un séjour Wellness et gastronomie en famille dans les Hautes Fagnes !

### Le concours

est ouvert aux familles Solis en ordre de cotisation pour 2017 (il est encore temps de payer votre cotisation de 15 euros ou 7,5 euros pour les BIM, voir [www.arthrites.be](http://www.arthrites.be)), dont les enfants ont moins de 18 ans et dont un enfant est atteint d'arthrite juvénile (AJ). Les participants au concours doivent être atteints d'AJ et avoir maximum 18 ans en 2017. Le sujet est vaste.

### « Comment je me vois à 25 ans (avec mon AJ) »

Le support et la technique sont libres : un dessin, une bédé, un poème, une nouvelle, tout ce qui peut être partagé dans ce trimestriel.



### Les prix

sont à la mesure de cet anniversaire exceptionnel : les contributions artistiques sélectionnées permettront aux familles des jeunes artistes atteints d'AJ de partir ensemble 3 nuits à 4 (2 adultes et 2 enfants de moins de 12 ans – supplément à votre charge pour les 12-18 ans) en demi-pension (repas de midi et boissons non comprises) au Domaine des Hautes Fagnes, un hôtel Wellness 4 étoiles (valeur du séjour ~ 600 euros).

Au programme pour les familles: petit déjeuner buffet, piscine à 29°C, jacuzzi, sauna, promenades dans les Fagnes, mini-golf, plaine de jeu, bronzette, etc. Outre les nombreuses périodes libres, des activités seront prévues et les repas seront pris tous ensemble le soir (groupe de 6 familles maximum). Les dates du séjour sont fixées pendant les grandes vacances, donc il faut être libre à ces dates pour profiter du cadeau: 14-17 août (3 nuits). Il n'est pas possible de transmettre le cadeau, dans la mesure où il doit profiter à un enfant avec AJ et sa famille. En cas d'annulation d'une famille gagnante, une autre famille sera contactée pour la remplacer.

**Date limite : 30 juin 2017**

Envoyez vos contributions à : Mireille Naveaux,  
rue Frérot 74, 7020 Nimy et/ou [solis@arthrites.be](mailto:solis@arthrites.be)



## Amplifier la voix des patients

**Notre partenaire, Roche, nous a invités à une session internationale d'échange entre associations de patients.**

Le monde change et nous changeons avec lui. Lors de cette rencontre, nous avons beaucoup entendu parler de données, de recherche, d'investissement du patient en tant qu'acteur à différents niveaux, de vieillissement de la population, de comorbidités et d'effets secondaires, et enfin de médecine personnalisée.

### La collecte de données

Cela venait à point après notre Assemblée Générale pendant laquelle nous avons également abordé la question de la participation des membres de l'association à la collecte d'informations. Notre intention était de vous donner des statistiques sur certains sujets, mais aussi des témoignages. Notre réflexion ne portait pas plus loin. Lors de ces présentations, j'ai pris conscience de l'importance de cette demande dans un champ beaucoup plus large, celui de l'action, voire de la revendication. Ne nous voilons pas la face, la situation financière de notre pays n'ira pas en s'arrangeant. Il ne faut pas être un financier expérimenté pour comprendre que les coupes budgétaires vont se succéder, que les diminutions des remboursements de nos mé-

*La collecte de données peut nous permettre d'apporter des preuves et de l'appui à nos revendications*

dicaments vont se multiplier et que notre situation risque de devenir plus précaire. Cela fait aussi un moment que nous envisageons de contacter le cabinet de Mme De Block. N'est-il pas préférable de prévenir que de guérir, de prendre les devants plutôt que de subir ? Ces sessions nous ont permis de comprendre qu'il ne sert à rien de demander sans proposer une solution concrète, et qu'il ne sert à rien de venir les mains vides, sans preuves, sans statistiques et sans témoignages venant à l'appui de nos revendications. La collecte de données, l'investissement des membres dans cette collecte a donc pris une dimension beaucoup plus large dans mon esprit.

### L'investissement en tant que patient

Un parallèle a été présenté par une conférencière venue d'Afrique du Sud avec la construction d'une mai-

son. Dans ce domaine, il est vraiment exceptionnel qu'une personne s'en remette entièrement à d'autres (architecte, entrepreneur, etc.) sans émettre des souhaits, sans faire part de ses besoins, et sans finalement exprimer ses choix pour l'aménagement d'un nouvel habitat. Or, dans le domaine de la santé, nous remettons notre corps entre les mains des médecins, des politiques et autres acteurs sociaux, sans broncher. Qui de nous n'a pas entendu que nous n'étions pas médecin, ou juriste ou financier et que donc nous ne pouvions pas savoir ? Serions-nous plus qualifiés dans le domaine de la construction d'une maison que dans la connaissance de notre corps ? Je ne pense pas. Et pourtant l'architecte, l'entrepreneur estime normal de nous demander notre avis, avant de commencer une construction, alors que les politiques prennent les décisions pour nous.

Heureusement, les mentalités évoluent dans nos pays et petit à petit la voix du patient est entendue. Elle devient même importante. Certains médecins, certaines firmes pharmaceutiques, certains politiques réalisent que le patient sait beaucoup



de choses et que grâce à ce savoir, l'on peut éviter une perte de temps, d'argent et d'énergie. Le patient acteur de son parcours de santé n'est plus une vision théorique, cela devient une réalité. Certains patients, notamment dans les maladies rares pour lesquelles il existe peu d'information, sont enrôlés dans les programmes de recherche pour gagner en efficacité. Dans les maladies chroniques également, la connaissance des patients devient capitale, pour améliorer l'impact des effets secondaires ou mettre au point de nouvelles méthodes d'administration du traitement.

## *Le rôle des associations de patients*

Dans cette optique, les associations de patients ont un grand rôle potentiel à jouer. En collectant des informations sur les souhaits, les besoins, les profils des patients, du plus grand nombre, elles peuvent choisir dans quelle direction mener leur action. C'est l'approche **quantitative**. Des sondages peuvent être menés parmi les membres, anonymes ou non, et les réponses de ces sondages nous permettront d'agir avec des preuves dans les mains, si les réponses sont nombreuses et complètes.

Si nous souhaitons cibler une action précise, nous aurons aussi probablement besoin d'informations **qualitatives**, c'est-à-dire de témoignages précis, d'expériences concrètes de nos membres, de façon à démontrer que nous avons découvert une demande ou un problème, que celui-ci n'est pas isolé, et qu'il est nécessaire d'en tenir compte.

Enfin, nous ne pouvons pas simplement demander ou revendiquer, nous devons proposer des solutions pour avoir une chance d'être

entendus, considérés et respectés et là encore, l'investissement des patients est indispensable. Une réflexion doit être menée de façon à ne pas seulement énoncer ce que nous ne voulons pas (par exemple le non-remboursement d'un médicament) mais exprimer une alternative constructive et efficace.

## *Connaissance et expérience, le patient-expert*

Bien sûr, pour parvenir à réaliser une analyse de notre situation en tant que malade, vivant au quotidien avec l'arthrite, il nous faut acquérir des compétences complémentaires. Pour cela, il nous faut une part de curiosité, un zeste d'énergie, une bonne dose de volonté mais surtout du temps.

Si dans l'avenir on souhaite que le patient s'investisse en tant que bénévole et en tant qu'expert de sa pathologie, je pense qu'il est nécessaire de définir un **statut du patient-expert**. Je suis consciente qu'il est difficile pour une personne « normale » de cumuler emploi, famille et investissement associatif, et donc plus difficile encore pour une personne malade. Cependant, certains patients se retrouvent en situation de chômage ou d'invalidité. Pourquoi ne pas profiter de cette situation pour devenir un patient-expert et être reconnu comme tel par la société ?

Depuis notre naissance, nous vieillissons et nous vivons de plus en plus vieux. Il est établi actuellement que 6 sur 7 personnes auront besoin tôt ou tard de soins de santé. C'est donc un défi important que les gouvernements auront à gérer. Certains pays font le choix d'investir dans le domaine de la santé, d'autres ne le font pas... encore. Etant déjà malades, chroniques de surcroît, nous



*Je tiens à remercier l'équipe de Roche de nous avoir permis de participer à cette expérience.*

*Beaucoup de convivialité, une organisation impeccable, des informations enrichissantes, des rencontres avec des présidents d'autres associations, Luc, Ernest, Jean-Pierre, et Isabelle pour nous guider. Les conférences présentées étaient toutes plus intéressantes les unes que les autres !*

*J'ai pris beaucoup de plaisir durant ces deux journées. Cela m'a permis d'avoir une nouvelle vision des choses, surtout après avoir rencontré des participants venus de tous les coins du monde ! Nous sommes réellement des privilégiés et il serait bon que l'entraide parvienne à dépasser nos frontières.*

*JEAN*

ne pouvons pas nous permettre de ne pas prendre notre futur en mains, nous devons profiter de notre grand nombre pour en faire une force dont il faudra tenir compte. Pour y parvenir, il y a des mythes à briser. Croire qu'à 65, 70 ou même 75 ans, il est trop tard pour s'investir est l'un d'entre

eux. Croire que nous ne serons pas à la hauteur en est un autre, car nous avons tous des qualités et des compétences à mettre à la disposition d'un groupe. Chacun peut agir à son niveau, et c'est le regroupement de toutes ces compétences et niveaux différents qui forme un tout et constitue une force d'action.

## *Les données du patient*

Autre sujet qui m'a fortement interpellée, c'est la propriété des données du patient. C'est une information sur laquelle je me suis questionnée dès le début de ma maladie en 1980. A l'époque, les données médicales n'étaient pas accessibles, je n'ai jamais pu obtenir copie des protocoles d'examen, et même mes premières radios, elles étaient la propriété exclusive de l'hôpital, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui en Belgique. Nous patients, recevons actuellement les informations de façon quasi systématique. Même si la tendance est de les rassembler dans des systèmes électroniques, l'État prévoit que le patient a accès à ces systèmes et donc à ses données. Aux USA, pays dans lequel la médecine est priva-

tive, les données des patients appartiennent à l'hôpital et ce dernier a même le droit de les commercialiser. A l'opposé en Allemagne, les données médicales du patient restent la propriété du patient. Droits de l'homme, respect de la vie privée, ce sont encore des notions très disparates, même dans nos contrées dites « civilisées ».

## *L'accès aux soins*

Lorsque l'on aborde la question de l'accès aux soins, on risque de tomber carrément de sa chaise. Que ce soit en Afrique, en Asie ou en Amérique du Sud, l'accès aux soins se révèle la plupart du temps impossible. Les traitements existent mais soit ils sont trop onéreux pour la population, soit ils ne sont tout simplement pas disponibles. Le combat primordial des présidents d'associations de ces pays consiste à permettre aux patients d'être soignés, voire même d'éviter la mort. Abaisser le prix des traitements dans ces pays améliorerait probablement la situation, mais cette solution est difficile à mettre en place. En effet, comment éviter que ces traitements, au lieu d'aider la po-

pulation locale, ne soit revendus à des pays plus riches ?

## *Le coût des traitements personnalisés*

Dans nos contrées où l'accès aux soins ne pose pas de problème, une question émerge, celle du remboursement des futurs traitements personnalisés. La recherche de nouveaux anticorps s'accélère sur base du déchiffrement du code génétique, de façon notamment à trouver une solution aux patients qui ne réagissent pas ou pas assez aux anti-TNF. Le coût de ces recherches n'est pas négligeable et ces futurs traitements s'adresseront à une partie plus réduite de la population. Ces traitements seront-ils dès lors réservés aux plus fortunés ?

A l'issue de ces 2 jours de conférences, beaucoup de questions restent ouvertes. Mais ce qui est certain, c'est que nous, patients, aurons un rôle à jouer dans ce futur.

DOMINIQUE



*240 organisations de patients, 60 pays représentés, pour 20 pathologies différentes*

*Les médecins connaissent les maladies et les firmes pharmaceutiques connaissent les médicaments.  
Mais personne ne connaît le vécu de la maladie mieux que le patient.  
Voilà pourquoi, il est important qu'il soit impliqué*



L'environnement de soins de santé évolue et il y a beaucoup de discussions à avoir. La population vieillissante et la collecte des données représentent de nouveaux challenges. Il est essentiel que les patients soient impliqués dans les décisions qui affectent leur avenir.

MARY BAKER  
ANCIENNE PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION EUROPÉENNE  
DES MALADIES DU CERVEAU



Ce sujet est vraiment pertinent aujourd'hui, car il faut plus d'opportunités pour les patients de faire entendre leur voix. Nous devons nous préparer à avoir un rôle actif, apprendre les meilleures façons d'être entendus, et pour cela nous devons savoir comment le système fonctionne.

DURHANE WONG-RIEGER  
PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION CANADIENNE  
DES MALADIES RARES



Vous devez présenter le problème avec une solution. Former des partenariats avec les politiciens et exploiter le pouvoir du peuple pour obtenir les preuves nécessaires et ainsi persuader la classe politique pour un changement.

JOHN BOWIS  
ANCIEN MINISTRE BRITANNIQUE



Un recueil de données collectées auprès des patients peuvent influencer concrètement les politiques dans un laps de temps relativement court. Cela peut conduire à un consensus et être utilisé pour développer des solutions.

AMANDA BOK  
EUROPEAN HAEMOPHILIA CONSORTIUM, BRUXELLES



En participant à ces échanges, je me suis sentie moins seule face aux multiples challenges que je rencontre dans mon pays. J'ai pu recueillir des informations qui vont me servir dans mon travail quotidien auprès des patients.

MAIRA CAFETTI,  
PRÉSIDENTE DE FEMAMA, BRÉSIL



Aujourd'hui, la voix du patient devient de plus en plus importante dans le paysage mondial des soins et nous devons prendre cette opportunité à deux mains pour poursuivre notre engagement pour la meilleure qualité de vie de nos malades, leurs partenaires et famille.

LUC POLLET  
PRÉSIDENT «TALKBLUEVLAANDEREN», BRUGES

## Journée nationale française des Spondyloarthrites

**Le 18 mars, à Paris, avait lieu la 7ème journée nationale française des Spondyloarthrites (SpA), et nous y étions invités par Franck, leur président.**

Au programme, des informations médicales bien sûr, mais aussi quelques petits spectacles, des témoignages, des projets. L'important pour moi était d'entrer en relation avec les patients présents, avoir l'opportunité derrière mon petit stand d'écouter leurs difficultés au quotidien, de tenter de sentir les différences entre les préoccupations françaises et belges.

Après que le Dr Brocq nous ait présenté un résumé des pathologies concernées par les SpA, un sujet particulier a été abordé par un actuairiste : le problème des assurances. En effet, beaucoup d'entre nous se sont interrogés sur les réponses à donner lorsqu'il faut compléter un questionnaire pour obtenir une assurance vie, ne serait-ce qu'à l'occasion d'un emprunt. Soit ne rien dire, soit être honnête et dans le meilleur des cas, se voir taxer d'une surprime, dans le pire se voir refuser l'emprunt espéré. Il semble que certaines assurances permettent de couvrir ce type de risque à présent. Mon opinion est que la science et la médecine ayant fait leurs preuves depuis 15 ans, le « risque » encouru par les compagnies d'assurance se révèle finalement quasi nul. Ce n'est donc pas un cadeau que ces compagnies nous proposent, mais cela pourrait venir en aide à des personnes dans l'impasse.

Il a aussi été question de sport. Plusieurs témoignages de patients, véritables sportifs de haut niveau, qui nous ont prouvé que rien n'était impossible d'une part, mais aussi et surtout que les bienfaits du mouvement sont innombrables.

Très intéressante intervention du président de la Société algérienne de rhumatologie, qui nous a rappelé la chance que nous avons d'avoir accès à ces merveilleux traitements qui changent notre existence au quotidien. L'Algérie, ce n'est pas bien loin, et pourtant, beaucoup de patients là-bas n'ont pas l'opportunité d'être soignés correctement.

Enfin, un point sur la recherche, sujet que je trouve toujours passionnant. Plusieurs patients ont « décroché » tant le sujet est complexe, mais ce qu'il faut en retenir, c'est que les traitements seront de plus en plus per-



sonnalisables, même si cela occasionnera un surcoteur incontournable, qui génèrera forcément une nouvelle fracture sociale.

DOMINIQUE

*Le 18 mars 2017 à la JNS, une première pour moi d'assister à une journée comme celle-là ! Entendre des rhumatologues, des kinés, des chercheurs parler de ma pathologie de cette façon m'a fait prendre conscience de ce qu'est vraiment ma maladie, que je ne dois pas la prendre à la légère.*

*Pouvoir échanger avec des patients d'autres régions, et voir que si la maladie n'a pas de frontière, notre volonté d'être plus forts qu'elle n'a pas de frontière non plus...*

*Le mot, pour moi, qui ressort de cette journée c'est **"BOUGER"**. On me l'avait déjà dit, mais tout ce qui a été dit et les différents témoignages me l'ont confirmé.*

Christelle

## Le programme « Clefs de dos »



Clefs de Dos est une invitation adressée au plus grand nombre à faire l'expérience d'un documentaire pour disposer de nouvelles clefs de lecture sur les spondyloarthrites.

Ce programme pédagogique en plusieurs épisodes est visible sur un site internet dédié [www.clefsdedos.com](http://www.clefsdedos.com) et ambitionne d'innover dans la manière de présenter les parcours des personnes concernées par les spondyloarthrites.

### Episode #1 : Une maladie qui a bon Dos

Doutes, sentiments contradictoires, appréhensions, difficultés à se projeter dans l'avenir... sont présents et légitimes chez les personnes qui découvrent leur pathologie.

A partir de témoignages, une maladie qui a bon dos fournit des éclairages sur ce que traversent les personnes concernées et sur leurs représentations initiales de la maladie.

### Episode #2 : Histoires de Dos

Devenir acteur de sa prise en charge est une expérience que chaque personne construit en fonction de ses ressources, rencontres, découvertes et apprentissages.

Histoires de Dos présente des itinéraires de soins qui ont permis à trois personnes de mieux vivre avec leur spondyloarthrite. Ces histoires livrent des questionnements personnels, familiaux et professionnels, qui ont permis d'aboutir à une qualité de vie retrouvée.

### Episode #3 : Dos à Dos

Apprendre des autres, des expériences singulières de chacun, mais aussi des difficultés rencontrées est un passage souvent nécessaire pour intégrer une prise en charge.

Dos à Dos dévoile des échanges entre personnes à différents temps de leurs parcours avec leur spondyloarthrite. Des rencontres qui montrent que le partage d'expériences peut faire évoluer les représentations initiales et permettre de s'investir autrement et plus sereinement dans un parcours de soins.

### Episode #4 : En Dos majeur

En Dos majeur ou lorsque l'expérience des soignés rencontre l'expertise des soignants. Ce quatrième épisode montre de quelles manières ces témoignages et ces parcours inspirent la pratique de différents professionnels de santé - rhumatologues, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes... - ainsi que les mouvements à l'oeuvre dans la communauté médicale et qui concernent les spondyloarthrites et le quotidien des patients.

La page Facebook Clefs de Dos, de même que le compte Instagram @clefsdedos délivrent davantage d'informations sur le programme, ses coulisses et ses développements.

GÉRALDINE

Le programme Clefs de Dos a été créé en partenariat avec l'association ACS-France et le laboratoire UCB Pharma.



## *Bouger doucement, bouger eutoniquement...*

Protrusion discale... quel terme rébarbatif ! Rien que le prononcer me donne mal à la gorge. Cela fait penser à intrusion, traction, contusion... des termes de torture et rien de très joyeux.

Et douloureux ! Impossible de me garder droite sur mon axe ! Je suis obligée d'adopter la démarche en chaloupe du pirate à la jambe de bois afin de diminuer l'intensité douloureuse. Je me vois ainsi boiter avec un certain déhanchement à tribord, pas très sexy.

Après avoir louvoyé quelques jours de la rive droite à la rive gauche, sans aucun apaisement – surtout la nuit –, je me décide d'accoster chez un kiné qui – et je ne le savais pas – va m'emmener vers un autre voyage, un voyage eutonique – à ne pas confondre avec teutonique – les chevaliers germaines aux casques ailés – cela concerne une autre histoire.

Ce n'est pas un voyage vers de grands espaces, vers l'infiniment grand d'un désert où le regard ne sait pas où se poser. Ce n'est pas un voyage vers l'infiniment grand d'un océan à perte de vue où la conscience glisse sans attache sur les flots auquel que je suis conviée.

Mais vers un voyage vers l'infiniment petit, vers un espace réduit, limité, qui est moi, mes os et mes articulations, où le regard – mon regard – est intérieur, où la conscience – ma conscience – devient action.

Il s'agit ici et maintenant de se concentrer sur l'action qui est en train d'être réalisée et ne pas laisser sa pensée vagabonder vers d'invi-

sibles limbes ou vers une autre action future, il s'agit ici d'analyser, même de découper en saynètes dans son esprit – mon esprit – l'intention de l'action.

Allongée sur la table confortable du kiné, jambe droite fléchie (celle qui me faisait chalouper), je me concentre, je place ma conscience sur les os qui vont être mobilisés d'ici quelques minutes : fémur, tibia, péroné, je visualise ces os à l'intérieur de ma chair, un regard aux rayons X, radiographique. Je prends conscience de leur forme et je me représente leur mouvement futur.

J'anticipe ces déplacements. Puis je me sens prête. C'est parti, je fais glisser lentement, très lentement, mon talon du haut vers le bas du corps, jusqu'à avoir la jambe tendue. Plusieurs fois mon talon s'arrête en cours de chemin, comme bloqué. Mon kiné me signale que si le mouvement n'est pas fluide, cela est dû à mon problème. Je recommence ce mouvement plusieurs fois en étant attentive à toutes les sensations perçues. L'esprit s'ouvre et mille données arrivent à mon cerveau : je sens l'étirement du muscle, l'os, le talon qui glisse sur la table, la sensation de chaleur, la liberté retrouvée au niveau de la hanche après plusieurs récurrences, etc.

En suivant le même principe, nous nous attaquons ensuite à l'autre jambe, puis aux différents mouvements de l'articulation du bassin.

Après cette première séance qui a duré 30 à 45 minutes, ma douleur avait complètement disparu et je remarquais à axe droit. Plus tard,

*L'eutonie est une pratique corporelle basée sur l'écoute et l'observation des sensations. Développer une meilleure sensibilité facilite la détente, le mouvement et la posture, et enrichit la qualité de vie. Soulager et prévenir les tensions inutiles, les habitudes motrices ou posturales inappropriées, c'est gagner en aisance, habileté et spontanéité au quotidien.*

*Le contact avec soi-même, dans un corps authentiquement habité et plus consciemment relié au monde, génère équilibre, sens et fécondité dans sa vie personnelle.*

*Depuis sa création dans la première moitié du XXème siècle, l'eutonie de Gerda Alexander s'adresse à un public toujours plus large.*

Source : [www.eutonie.com](http://www.eutonie.com)

la douleur est revenue, plus légère, mais a de nouveau disparu lorsque j'ai exécuté certains exercices. Aussi ai-je pris l'habitude avant de me lever, de refaire systématiquement quelques-uns de ces mouvements. J'ai appris à identifier les mouvements articulaires principaux du bassin, je pose les doigts sur l'articulation afin de la sentir bouger : relever le côté gauche, relever le côté droit, basculer le bassin. Allongée, je réalise plusieurs de ces mouvements. Je continue par de brefs mouvements d'épaules, comme si je les remettais à leur place, dans leur écrin. Je pense ensuite à mon

crâne et je fais rouler lentement ma tête de la gauche vers la droite et de la droite vers la gauche, sans précipitation, en prenant bien le temps. Cela permet aussi de réduire les tensions au niveau de la nuque et des trapèzes. Je m'attaque ensuite à la colonne que je soulève doucement en prenant appui sur mes jambes pliées et ensuite je la déroule très très très lentement, du haut vers le bas, comme si chaque vertèbre était un objet précieux, en cristal et qu'il risquait à tout moment de se briser. Maintenant, je suis prête à me lever, mais... je ne me lève pas encore. Je vais réfléchir à mon lever. Je projette dans mon esprit tous les mouvements que je vais devoir faire pour atteindre la position debout. Je me les répète une fois, deux fois, trois fois. J'anticipe le mouvement que je vais devoir effectuer. Et puis là, tout à coup, je me sens prête : GO : j'y vais. Et je me lève avec une étonnante facilité et sans douleur en regard de ce que je faisais auparavant.

Ces exercices m'apportent un grand confort, une plus grande tonicité et diminuent ma raideur matinale. Il convient en tout cas de les exécuter régulièrement pour pouvoir garder cette aisance retrouvée.

J'ai aussi appris à me lever d'une chaise en limitant la douleur, en réveillant la perception de la manière dont je m'engage dans le mouvement.

Visualiser et percevoir toutes les phases du mouvement avant de le réaliser concentre son énergie sur la réalisation de l'action (exemple : je me lève) et non sur le but poursuivi (exemple : je vais me faire une tasse de café). Cette prise de



conscience des os me permet de bouger, de me détendre, de m'étirer tout en douceur et de m'épargner davantage dans l'effort. J'y puise plus de mobilité articulaire.

Ma marche elle-même s'en est trouvée modifiée. Dès que je me concentre sur le mouvement de la marche, sur les os concernés par cette dynamique : tibia, péroné, calcaneum, métatarses, j'arrive à dérouler mon pied jusqu'aux orteils, ce qui ne m'était plus arrivé depuis des années.

*“Ce qu'il faut, c'est commencer à apprendre, un peu plus chaque jour, qu'on est ce corps sur lequel on peut prendre appui.”*

GERDA ALEXANDER (1908-1994)

Certains de ces mouvements peuvent aussi être réalisés en micro-mouvements (ou même en intention de mouvements) et sont à ce moment si discrets qu'ils peuvent s'effectuer un peu partout : assise dans un train, debout dans une file d'attente, etc. Il est aussi pos-

sible d'étendre la perception de son corps à son entourage spatial immédiat, à son environnement, à son ancrage dans le sol.

En définitive, je dirais que cela permet aussi une certaine réconciliation avec ce corps qui nous fait tant souffrir, cela permet de mieux le sentir, de le réveiller grâce à la conscience active qu'on lui apporte.

J'ignore si tout le monde peut s'approprier l'eutonnie de cette façon. Je suppose que chacun va y prendre, va en retirer ce qui est bénéfique pour lui. Je peux aussi m'imaginer que pour certaines personnes ces exercices ne seront pas pertinents ni probants. Le vécu personnel intime de l'un n'est pas celui de l'autre. Mais j'ai voulu partager cette expérience avec vous, car elle m'a été personnellement bénéfique.

VÉRONIQUE

## Communiqués de presse

de Maggie De Block, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique

### Responsabilisation des employeurs et travailleurs salariés

BRUXELLES, 31/03/2017 - Le gouvernement est parvenu à un accord concernant la responsabilisation des employeurs et des travailleurs salariés dans le cadre de la réinsertion, au sein de l'entreprise. Il s'agit uniquement de malades de longue durée qui sont encore capables de travailler. L'objectif de la responsabilisation est de convaincre un maximum d'employeurs et d'employés à coopérer à la réinsertion de ces malades de longue durée.

Les employeurs qui ne fournissent pas assez d'efforts dans le cadre de la réinsertion sans motif valable peuvent être sanctionnés. Il s'agit d'un montant forfaitaire de 800 euros par défaillance. Les travailleurs salariés qui refusent manifestement de coopérer risquent également de se voir imposer une sanction, à savoir une diminution de 5 à 10 % du montant de leurs indemnités pendant un mois. Une exception est prévue pour les PME de moins de 50 employés.

Après un an, les entreprises ayant entre 20 et 50 employés seront évaluées afin de détecter d'éventuels problèmes survenus dans le cadre de la réinsertion. **Bien entendu, les personnes malades qui n'ont plus suffisamment de capacités pour reprendre le travail ainsi que leurs employeurs ne sont pas concernés.** Même chose pour les employeurs qui essaient de proposer du travail adapté aux travailleurs en maladie et de prévoir un accompagnement au travail, mais qui constatent que cela s'avère impossible et le justifient : ils ne risquent

rien. Les sanctions entrent en vigueur dès que la législation sera adaptée.

#### Rester en contact

Au moment d'élaborer une solution, il a été veillé à trouver un équilibre entre la responsabilisation des employeurs et celle des employés. Il est attendu des employeurs qu'ils coopèrent à la réinsertion et/ou qu'ils prévoient du travail adapté. Pour cela, l'employeur et l'employé ne doivent pas nécessairement toujours définir un trajet de réinsertion. **L'employeur peut tout aussi bien prévoir du travail adapté en concertation avec son employé, sans fixer de trajet.** Les autorités comptent également sur l'employeur pour qu'il garde le contact avec l'employé en maladie, étant donné que cela augmente ses chances de reprendre le travail. De plus, l'employeur devra apporter des adaptations raisonnables au poste de travail en question afin de permettre la réinsertion de l'employé en maladie. Tout employeur qui ne fait aucun effort sans se justifier risque d'être sanctionné pour un montant forfaitaire de 800 euros par dossier individuel. Une campagne d'information sera menée en vue de sensibiliser les employeurs.

#### Travailleurs salariés

Il est attendu de la part des travailleurs salariés en maladie de longue durée qui ont encore suffisamment de capacités qu'ils fassent également des efforts pour que leur tra-

jet de réinsertion soit une réussite. **Seules les personnes encore capables de travailler, mais qui ont éventuellement besoin d'un travail adapté, sont concernées.** Les travailleurs salariés qui manquent à leurs obligations risquent de se voir imposer une sanction, tout comme les employeurs. Leurs indemnités seront réduites de 5 % pendant un mois en cas de manquement aux obligations administratives, comme par exemple le fait de ne pas remplir le questionnaire. Le montant des indemnités sera réduit de 10 % pendant un mois si le travailleur ne se présente pas à un entretien dans le cadre de son trajet de réinsertion. **La règle actuelle prévoit que les travailleurs salariés qui refusent de coopérer avec le médecin-conseil risquent de perdre la totalité de leurs indemnités.**

#### Médecins

Les médecins seront également responsabilisés. Tout profil de prescription anormal sera identifié afin que les pouvoirs publics sachent précisément à quels médecins s'adresser. De plus, une solution est en cours d'élaboration pour permettre aux conseillers en prévention-médecins du travail, d'intégrer dans leurs tâches les trajets de réinsertion ainsi que l'accompagnement vers du travail adapté.

#### Entrée en vigueur

La ministre De Block : "Nous devons préserver notre système de protection sociale, dont les pen-

sions et les soins de santé pour ces prochaines décennies. C'est pourquoi nous devons prévoir une base économique solide où ceux qui le peuvent paient des cotisations sociales. Cela veut dire qu'il faut accompagner un maximum de personnes à l'emploi, également celles qui sont en incapacité de travail depuis longtemps mais qui, moyennant quelques adaptations, sont en-

core capable de travailler."

Une enquête de la VPP, l'association représentative des patients en Flandre, a révélé que quatre malades de longue durée sur cinq préféreraient retourner travailler.

La ministre De Block a introduit, en collaboration avec le ministre de l'Emploi, Kris Peeters, un trajet de réinsertion pour malades de longue

durée. Ce trajet permet de créer un cadre pour faciliter la reprise du travail, partielle ou totale, par les employés malades qui le souhaitent et pour leur employeur. L'arrêté royal relatif au trajet de réinsertion est entré en vigueur au 1er décembre 2016.

Source : [www.maggiedeblock.be](http://www.maggiedeblock.be)

## Les patients atteints d'une affection chronique auront bientôt un « pharmacien de référence »

BRUXELLES, 15/03/2017.- Maggie De Block, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, l'Association Pharmaceutique Belge et l'Office des Pharmacies Coopératives de Belgique ont signé aujourd'hui un cadre pluriannuel concernant le rôle du pharmacien d'officine en matière de soins aux patients. Les mesures reprises dans ce cadre permettront d'améliorer davantage la qualité des soins pharmaceutiques proposés aux patients. Pour ce faire, le concept de « pharmacien de référence » sera notamment introduit. Autre point important : l'adaptation des règles de répartition des pharmacies d'officine.

*La ministre De Block : « Grâce aux accords conclus dans ce cadre, nous renforçons le rôle du pharmacien d'officine en tant que prestataire de soins de première ligne, proche du patient. En tant qu'expert du médicament, le pharmacien possède les clés pour dispenser des soins pharmaceutiques de qualité : il est en mesure d'accompagner les patients en vue d'une utili-*

*sation correcte et efficace des médicaments, il peut donner des conseils, stimuler l'observance thérapeutique, etc. Il contribue ainsi à la santé et à la qualité de vie des patients. »*

Ces derniers mois, la ministre De Block, l'Association Pharmaceutique Belge (APB) et l'Office des Pharmacies Coopératives de Belgique (OPHACO) ont travaillé à une série de mesures visant à améliorer la qualité et l'accessibilité des soins pharmaceutiques pour le patient. Le rôle du pharmacien d'officine est renforcé en tant que prestataire de soins de première ligne. Les pharmaciens prêteront une plus grande attention à l'accompagnement des patients au niveau de la médication, l'éducation à la santé et la prévention, ainsi qu'à la collaboration interdisciplinaire avec le médecin de



famille et les autres prestataires, l'observance thérapeutique, etc.

### *Le pharmacien de référence*

En outre, le concept de « pharmacien de référence » sera introduit par analogie avec le médecin de famille. Grâce à la vue globale qu'il a des patients, le pharmacien de référence pourra mieux adapter ses conseils à leurs besoins individuels. **Les premiers bénéficiaires de ses services seront les patients chroniques** ainsi que les patients atteints du diabète de type 2 inclus dans un pré-trajet diabète.

Différents prestataires de soins sont impliqués dans le traitement et le suivi de ces patients, qui sont souvent polymédiqués. Une collaboration intégrée entre prestataires des soins est donc primordiale pour garantir la qualité des soins.

*La ministre De Block : « Aujourd'hui, dans la pratique, de nombreux pharmaciens remplissent déjà ce rôle de « pharmacien de référence », surtout pour les patients chroniques. En introduisant officiellement ce terme, nous voulons accentuer ce rôle. Nous soulignons ainsi le fait qu'il s'agit d'un engagement de longue durée impliquant une relation thérapeutique durable entre le pharmacien et son patient. »*

Par ailleurs, des mesures supplémentaires sont prévues pour améliorer la qualité des préparations magistrales. L'APB et l'Ophaco sont en train d'élaborer un système d'autocontrôle et les préparations magistrales pourront être sous-traitées à des pharmaciens d'officine spécialisés en la matière.

## Les professions des soins de santé

Le renforcement du rôle du pharmacien d'officine en tant que prestataire de soins de première ligne sera pleinement intégré dans la réforme de la loi relative à l'exercice des professions des soins de santé (LEPSS), c'est-à-dire l'ancien AR n° 78. Le titre professionnel de pharmacien d'officine y sera reconnu officiellement. Cela permettra de fixer certains critères, entre autres, au niveau du diplôme requis et de la formation continue. Et cela permettra d'encore mieux garantir aux patients la qualité des soins pharmaceutiques dispensés

par les pharmaciens d'officine.

Par ailleurs, un organe consultatif fédéral des pharmaciens sera créé au sein du futur Conseil des professions des soins de santé. Composé de représentants des universités et des organisations professionnelles, cet organe consultatif pourra se prononcer notamment sur le contenu concret à donner aux « soins pharmaceutiques », les missions et responsabilités des pharmaciens, le développement des titres professionnels particuliers pour les pharmaciens, etc.

Le cadre pluriannuel contient également des accords visant à revaloriser financièrement la fonction de prestataire de soins assurée par le pharmacien d'officine. Pour ce faire, une réaffectation des honoraires existants est prévue, et ce, sans incidence budgétaire : alors que leur rémunération actuelle est basée sur la délivrance de médicaments, les pharmaciens d'officine seront surtout rémunérés à l'avenir pour la dispensation de soins pharmaceutiques de qualité.

## Une répartition équilibrée

Outre l'amélioration de la qualité, le cadre pluriannuel vise aussi à améliorer l'accessibilité des soins pharmaceutiques. **Chaque citoyen a le droit de bénéficier de soins pharmaceutiques de qualité près de chez lui.** En ce moment, le nombre de pharmacies est très élevé dans notre pays - 45 pour 100.000 habitants, contre 35 en France, 26 en Allemagne et 12 aux Pays-Bas - et leur répartition n'est pas non plus très équilibrée : il y a une surconcentration dans les villes, tandis que certaines régions rurales sont confrontées à une pénurie. Les nouvelles règles

de répartition visent à stimuler les fusions et les collaborations tout en créant un meilleur équilibre sur le territoire.

## Réforme du service de garde

Une autre mesure qui améliorera l'accessibilité des soins pharmaceutiques, c'est la réforme du service de garde. Dorénavant, les informations relatives aux services de garde seront disponibles en permanence sur le site [www.pharmacie.be](http://www.pharmacie.be) et seront intégrées ultérieurement au service gratuit du système 1733.

**Pour connaître les services de garde disponibles : [www.pharmacie.be](http://www.pharmacie.be)**

De plus, lors de la garde, les pharmaciens d'officine ne factureront plus d'honoraires de garde aux patients pour des médicaments prescrits par un médecin, sauf s'il ne s'agit visiblement pas d'un cas urgent. Pour les gardes de nuit (de 22h à 8h du matin), les pharmaciens d'officine recevront des honoraires de disponibilité.

Source : <http://www.deblock.belgium.be>

**Vous avez des remarques, des questions sur ces sujets, écrivez-nous à [mag@arthrites.be](mailto:mag@arthrites.be), nous tâcherons de trouver réponse ou solution à votre message.**

## Enquête sur les pratiques des médecins-conseil

**Dans le mag de mars, nous vous présentions la première partie de l'enquête de la LUSS sur la perception qu'ont les patients lors de leur visite chez le médecin-conseil. Voici à présent, la partie qui nous concerne le plus : la décision prise à l'issue de la visite. Est-elle en adéquation selon le patient avec son état de santé.**

### La décision du médecin-conseil

Une série de réponses envisage un retour vers l'emploi, soit immédiatement, soit via des adaptations ou des formations. Cette décision est parfois très incomprise par les répondants. Ils ont l'impression que cette décision ne correspond pas à leur état de santé comme nous l'avons lu : « Reprise en janvier pourtant en pleine crise. » Parfois, cela se passe très bien également quand le médecin donne les motifs de sa décision : « Il m'a proposé une formation dans un nouveau domaine professionnel pour construire un avenir sans lien avec les causes. »

Une autre partie des réponses indique qu'ils sont jugés en incapacité de plus longue durée ou même pensionnés. Même si ce moment est parfois compliqué pour les répondants car c'est se trouver confronté à une perte de ses capacités. Le témoignage de ce répondant montre que lorsque le médecin accompagne sa décision d'une explication, celle-ci est comprise et mieux intégrée : « En incapacité mais il m'a toujours dit que si j'avais un projet, je pouvais lui en faire part : la porte ouverte pour la suite. »

Les cas dans lesquels le médecin n'a pas pris de décision stricte sont peu nombreux. Il prolonge par conséquent la période d'incapacité en attendant d'une évolution du patient ou d'informations complémentaires pour prendre sa décision. Que le

*Lorsqu'une personne est en incapacité de travail, son état de santé ne lui permet plus d'exercer plus d'un tiers des tâches inhérentes à sa profession, en raison d'une maladie ou d'un accident.*

*Lors du traitement de la reconnaissance d'incapacité de travail, le médecin-conseil remplit son rôle d'évaluation et une fonction d'encadrement. En effet, il évalue si une personne remplit les conditions médicales d'incapacité de travail et conseille cette personne en matière de soins de santé. Durant les six premiers mois, le médecin évalue l'incapacité de travail sur base du dernier emploi de la personne. Après ce délai de six mois, toutes les catégories professionnelles dans lesquelles la personne a de l'expérience entrent en ligne de compte.*

*Lors de la convocation à un contrôle, le médecin-conseil vérifie si la personne remplit formellement les conditions légales pour poursuivre son incapacité de travail. Après cet examen, le médecin-conseil décide de prolonger ou de mettre fin à l'incapacité de travail. Dans ce cas, le médecin-conseil peut prendre différentes décisions qui sont:*

- **déclarer la personne en invalidité** : Après un an, l'incapacité de travail primaire se transforme automatiquement en invalidité. Au cours de la période d'invalidité, le médecin-conseil reste compétent. Il peut donc toujours convoquer pour une visite de contrôle et éventuellement mettre fin à la période d'invalidité.
- **demander la reprise du travail à temps partiel** : Une personne en incapacité de travail peut reprendre son travail à temps partiel avec l'autorisation préalable du médecin-conseil.
- **autoriser du bénévolat** : Il n'est pas obligatoire de demander une autorisation écrite du médecin-conseil pour tous les types de bénévolat. Par mesure de sécurité, il est toutefois conseillé de toujours demander cette autorisation avant de commencer une quelconque activité bénévole.
- **envisager une réadaptation professionnelle** : le médecin-conseil peut proposer un retour au travail de la personne en incapacité mais pour lequel l'emploi précédent n'est plus adapté. Dans ce cas de figure, il peut demander un aménagement de poste dans l'entreprise, collaborer avec des organisations de mise à l'emploi ou encore conseiller à la personne de suivre une formation adaptée à son état de santé. La capacité de travail est alors réexaminée après la période de rééducation.

médecin-conseil connaisse ou pas la maladie, il a pris presque tout le temps une décision médicale de capacité ou incapacité. Mais le patient comprend-il cette décision et ce qui va se passer pour lui ? Pas toujours. : « Je n'ai pas compris ce qu'il avait décidé et me suis inquiétée de recevoir une nouvelle convocation. »

Le médecin-conseil autorise le bénévolat, ce qui permet à certaines personnes de garder des liens sociaux alors qu'elles ne sont plus en mesure d'effectuer une activité professionnelle : « Il m'a déclaré en incapacité de travail et j'ai pu avoir son accord pour faire un volontariat selon mes disponibilités de soins et de mon état de santé en sachant que je ne sais pas comment je serai au jour le jour. Pour moi, le volontariat me paraît très important car cela me permet de faire quelque chose que j'aime bien sans culpabiliser quand je ne sais pas m'y rendre, il n'y a pas de jugement et je ne dois pas me justifier à toujours répéter que je ne suis pas bien ! »

A travers ces données, nous pou-

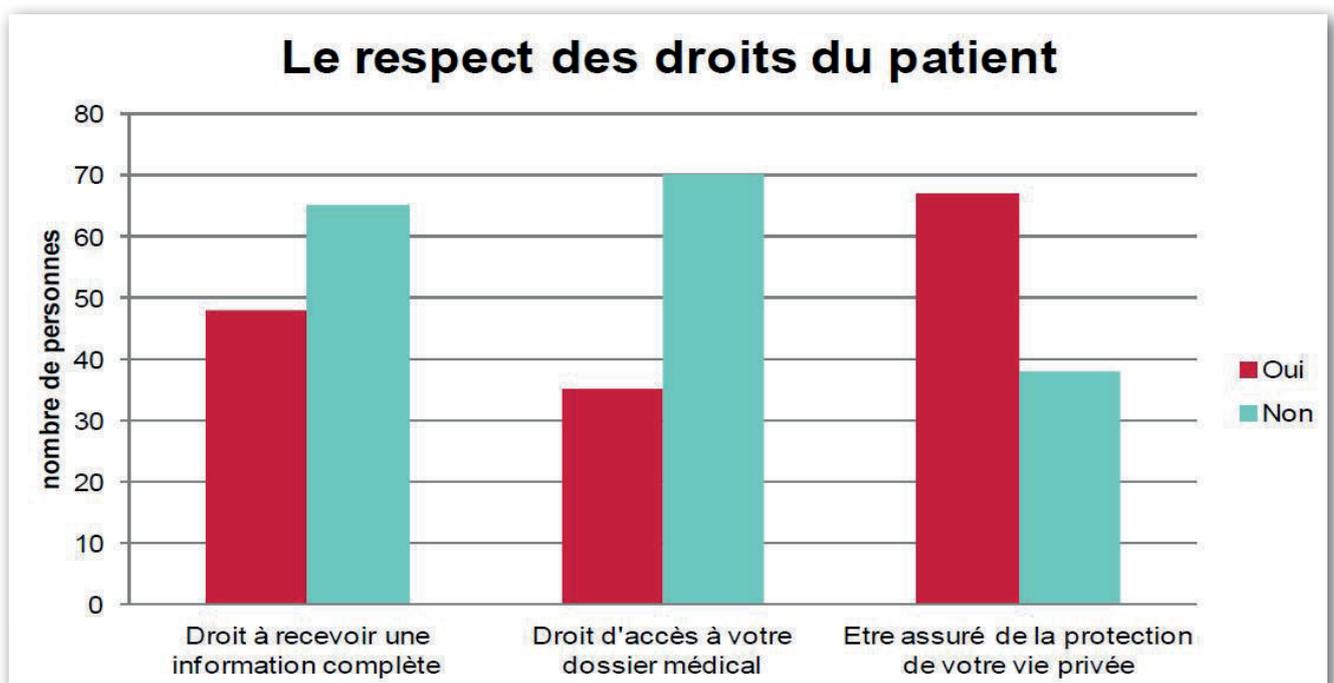
vons constater que le côté relationnel patient-médecin est tout aussi important voire plus que la décision en elle-même. Les personnes ont besoin de comprendre ce qui leur arrive et ce qui va se passer par la suite. Et cette capacité est variable selon la personnalité de chaque médecin.

### *L'adéquation de la décision avec l'état de santé de la personne*

Pour 40% des répondants à l'enquête, la décision du médecin est inadéquate avec leur état de santé et les raisons en sont diverses. Dans le cadre d'une réinsertion ou d'un retour au travail, les personnes soulignent que le médecin-conseil ne prend pas suffisamment en compte leur mal-être lié à l'invisibilité de leurs problèmes de santé comme l'indique cette personne : « Extérieurement ma maladie ne se voit pas trop quand on ne me connaît pas mais au niveau psychologique ce n'est pas possible. J'ai également des problèmes cognitifs qui m'empêchent de faire les choses

comme tout le monde. » D'autres répondants insistent sur le fait que la chronicité de leur état n'est pas assez prise en compte. Un répondant explique que : « Adéquat car moralement pour le travail, je suis encore jeune ; et inadéquat, car pas tous les jours dans le même état. Des jours, impossible de se lever et d'autres, plus ou moins acceptables. Santé très cyclique. »

A travers les problèmes soulevés par les patients, il ressort qu'il est actuellement encore trop fréquent que le médecin agisse selon un modèle paternaliste. Il agit alors comme le seul détenteur du savoir et de ce qui est bien ou non pour le patient. Comme l'écrit un répondant : « Elle m'a déclaré en incapacité mais a dit : « Vous n'allez pas rester toute votre vie comme ça quand même ? » comme si j'étais responsable de mon état. Je n'ai su que répondre... ». Dans certains cas, le patient en situation de précarité n'est pas d'accord avec la décision du médecin car il est dans une balance entre financier et santé : « Je voudrais travailler mais avec quelques



aménagements comme ne plus porter du poids car mon salaire est indispensable. Je vis seule avec trois enfants en bas âge. » Ce témoignage conforte le besoin d'améliorer l'encadrement autour du médecin pour conseiller les personnes.

Finalement, il ressort de ce point que les usagers ont un réel besoin d'information concernant ce qui se passe pour eux. Il est donc crucial de renforcer le dialogue entre le médecin-conseil et le patient.

## Le respect des droits du patient

Depuis le 22 août 2002, une loi est venue définir un certain nombre de droits qui sont reconnus au patient afin de permettre une relation plus équilibrée entre lui et les praticiens. La loi s'applique ici dans le cadre du médecin-conseil car elle concerne entre autres, tous les services dispensés par un praticien professionnel qui détermine l'état de santé d'un patient.

La LUSS s'est intéressée au respect de certains droits du patient qui semblent importants et mesurables dans le cadre de la relation avec le médecin-conseil. Elle a décidé de se concentrer sur trois droits : l'information complète, l'accès au dossier médical et la protection de la vie privée (\*).

Tout d'abord, l'information complète correspond au fait que le praticien communique l'information oralement dans un langage clair qui est adapté au patient. En effet, le professionnel doit tenir compte de l'âge, de la formation et des capacités de compréhension du patient. En outre, le patient peut demander que l'information lui soit communiquée par écrit, en complément de l'information qui

lui aura été donnée oralement.

Les résultats en termes de droit à recevoir une information complète indiquent que 48 personnes y ont eu droit, 65 personnes n'y ont pas eu droit et 9 personnes n'ont pas répondu à cette question. Le droit garanti par la loi est pour une majorité de répondants assez méconnu. Ceux-ci ne savent pas déterminer sur quoi porte ce droit à l'information et ce qu'ils peuvent obtenir comme information.

Ensuite, l'accès au dossier médical suppose un dossier tenu à jour, conservé en lieu sûr et consultable par le patient, qui peut en obtenir une copie.

Ce dossier contient des données sur l'identité du patient et des informations médicales. Le patient peut quant à lui demander au praticien d'y ajouter certains documents relatifs à sa maladie. De surcroît, si le patient change de prestataire de soins, il peut demander le transfert de son dossier de patient afin d'assurer la continuité des soins.

Au point de vue de l'accès au dossier médical, 35 personnes estiment que leur droit a été respecté, 70 personnes n'y ont pas eu accès et 17 personnes n'ont pas répondu à cette question. Les personnes qui n'ont pas eu accès à leur dossier médical ne connaissaient pas leur droit et n'y ont donc pas fait appel. Certains qui ont sollicité l'accès à leur dossier ont reçu une mauvaise information (le médecin-conseil les renvoyant vers le tribunal).

Enfin, il est essentiel que toute personne soit assurée de la protection de sa vie privée. L'information liée à la santé du patient ne peut être divulguée à des tiers sauf dérogation lé-

gale. De plus, lors des soins, seules les personnes nécessaires sur le plan professionnel peuvent être présentes. Contrairement aux autres résultats de la question 67 personnes estiment être assurées du respect de leur vie privée, 38 ne pensent pas que leur droit est respecté et 17 personnes n'ont pas répondu à la question.

En résumé, nous constatons que le droit à l'information et le droit d'accès au dossier médical ne sont pas suffisamment respectés tandis que le respect de la vie privée l'est mieux. La bonne application de la loi rencontre encore des résistances et des oppositions qui dans la pratique ne garantissent plus l'effectivité des droits à l'information et à l'accès au dossier.

En résumé, le médecin-conseil doit se donner et recevoir les moyens suffisants pour juger dans les meilleures conditions possibles de l'état de santé d'une personne et prendre une décision.

Ce questionnaire a permis d'identifier des « noeuds » et des situations problématiques qui nécessiteraient l'élaboration de guides de bonne pratique, afin de réduire l'incompréhension des patients

**Le document complet, contenant les détails de l'enquête ainsi que les recommandations et propositions de la LUSS, peut être consulté en PDF via le lien :**

(\*) articles 7, 9 et 10 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

# 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



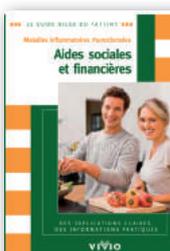
### Guide du patient Comprendre et traiter les affections rhumatismales inflammatoires

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



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 pourrions 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.

**Nous remercions nos partenaires**



Inspired by patients.  
Driven by science.



abbvie

**Avec le soutien de**



Bristol-Myers Squibb

SANOFI GENZYME



MSD  
Be well

