

# LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE



ÉDITION FÉVRIER 2004

BROCHURE D'INFORMATION  
À L'USAGE DES PATIENTS

## SOMMAIRE

■ Préface .....	3
■ Un peu d'histoire.....	4
■ Introduction .....	5
■ Qui est atteint de polyarthrite ? .....	6
■ Qu'est-ce que la polyarthrite ? .....	7
■ Quelle est la cause de la polyarthrite ? .....	7
■ Quelles sont les lésions de la polyarthrite ? .....	8
• Que se passe-t-il au sein de l'articulation ? .....	8
■ Quels sont les symptômes de la polyarthrite ? .....	10
• Comment pose-t-on le diagnostic ? .....	11
• Comment expliquer l'énorme fatigue...? .....	12
■ Quelle est l'évolution de la polyarthrite ? .....	13
■ Quels sont les traitements de la polyarthrite ? .....	14
• Quel est le rôle du médecin ? .....	16
• L'éducation .....	16
• Les traitements médicamenteux .....	19
- Les traitements symptomatiques .....	20
Quels sont les effets d'un traitement par cortisone ? .....	21
Comment peut-on aborder la douleur ? .....	22
Peut-on calmer les douleurs par l'application de chaud ou de froid ? .....	24
- Les traitements de fond .....	25
- Où en est la recherche ? .....	30
- Quel est le remboursement des médicaments ? .....	31
• Les traitements locaux .....	32
- Les traitements chirurgicaux .....	32
- Que peut-on attendre des infiltrations ? .....	34
■ La réadaptation fonctionnelle .....	35
- Faut-il diminuer ses activités quotidiennes ? .....	37
- Y a-t-il des gestes à éviter ou à faire ? .....	38
■ L'économie articulaire .....	39
- Faut-il porter des semelles orthopédiques ? .....	40
- Faut-il porter des orthèses ? .....	40
- Existe-t-il des accessoires...? .....	41
■ Que penser des autres traitements ? .....	42
■ Doit-on suivre un régime...? .....	44
■ Le soutien psychologique .....	48
■ Le soutien social .....	49
- La polyarthrite et l'exercice d'une profession .....	50
- La polyarthrite, allocations et indemnités liées à la perte de la santé .....	51
- L'importance de la prise en charge pluridisciplinaire de la polyarthrite .....	52
- La polyarthrite et les maladies chroniques .....	54
- L'aide de tiers .....	56
■ En conclusion .....	58
■ Arthrite chronique juvénile .....	59
■ L'association polyarthrite .....	63
• Nos objectifs .....	63
• Nos messages .....	64
■ Adresses utiles .....	67

## PRÉFACE

Nous dédions cet ouvrage, aux femmes et aux hommes atteints par la polyarthrite rhumatoïde (PR), aux enfants souffrant d'arthrite chronique juvénile (ACJ) pour qu'ils continuent à apprendre à vivre avec cette maladie malgré les douleurs, les déformations, la non-compréhension des collègues de travail, des parents et amis et parfois du conjoint. Il faut qu'ils sachent que la maladie bien qu'elle ne soit pas encore aussi médiatique que le sida ou le cancer, on commence à en parler plus souvent à travers la prise de conscience du monde médical, des pouvoirs publics et des mutualités.

Mais nous dédions surtout ce livre aux malades avec une polyarthrite rhumatoïde débutante pour que les réponses à leurs questions soient rencontrées, pour leur éviter l'angoisse du non-savoir sur leur maladie et son devenir. Nous aimerions leur proposer d'utiliser leur énergie à s'informer sur leur maladie via cette brochure et non à se révolter contre la polyarthrite rhumatoïde. Nous aimerions que cet ouvrage soit la première pierre pour ouvrir un dialogue franc et constructif entre les malades et les différents intervenants médicaux et paramédicaux de la polyarthrite.

Une fois la maladie acceptée, elle deviendra leur compagne, leur ombre et une fois cette sérénité acquise, elle sera moins lourde à porter et à accompagner.

On ne peut guère changer son caractère ni sa destinée mais on peut parfois essayer de changer son attitude et son vécu dans l'existence. Vivez non pas "MALGRE" mais "AVEC" la polyarthrite pour mieux la supporter et aussi mieux la combattre.

Je dédie personnellement cette brochure à Annie, Christiane, Bruno et tous les autres qui m'ont toujours montré leur sourire et leur joie de vivre plutôt que leur souffrance liée à la polyarthrite.

## UN PEU D'HISTOIRE...

Le rhumatisme est aussi vieux que le monde. Il y a 500.000 ans, notre ancêtre de Java, le pithécantrophe de Trinil souffrait déjà d'une arthrose de la hanche que l'on baptisa "goutte des cavernes". On retrouve des traces de rhumatismes sur des squelettes découverts à Pompéi et en Egypte.

Aux XVIème et XVIIème siècles, la goutte était tenue pour responsable de presque toutes les maladies, de la migraine aux troubles cardiaques, et en particulier, de tout ce qui touchait les articulations.

L'origine du mot "rhumatisme" est très ancienne et comporte une racine grecque reuma qui signifie écoulement.

La première description dans la littérature médicale de la polyarthrite rhumatoïde en tant que maladie individualisée remonte à 1800 dans la thèse du médecin français Auguste Landré-Beauvais intitulée "Sur la goutte asthénique primitive".

Malgré cette entrée en scène plutôt tardive dans la prose médicale, il paraît hasardeux de présupposer que la polyarthrite rhumatoïde n'aurait fait son apparition qu'à la fin du XVIIIème siècle. Les avis des historiens de la médecine sont partagés, mais il semblerait plus prudent d'avancer que la polyarthrite rhumatoïde a été méconnue comme une maladie à part entière jusqu'au XVIIIème siècle. Il faudra d'ailleurs attendre le XXème siècle pour que la polyarthrite rhumatoïde soit définitivement différenciée de la goutte et de l'arthrose. Et ce n'est qu'en 1956 que l'ARA (American Rheumatism Association) devenue depuis lors ACR (American College of Rheumatology) la distingue clairement de la spondylarthrite ankylosante alors que les auteurs français avaient eu cette intuition bien avant.

Il existe plusieurs témoignages de l'existence de la polyarthrite rhumatoïde avant le XVIIIème siècle. Certains croient en retrouver la description dans les écrits de Sydenham, médecin anglais du XVIIème siècle, qui pensait décrire une polyarthrite goutteuse. D'autres auteurs plus anciens en feraient également mention (Rezi au IXème siècle, Seranus d'Ephèse au IIème siècle, voire même Hippocrate).

L'art pictural, dans au moins cinq tableaux, met en scène des personnages manifestement atteints de polyarthrite rhumatoïde (Jacob Jordaens 1593-1678 – La famille du peintre, anonyme de l'École Flamande 15-16<sup>ème</sup> siècle – La Tentation de Saint-Antoine). Beaucoup d'arguments donc confèrent à la polyarthrite rhumatoïde un passé séculaire et vénérable.

Malgré ces éléments, certains auteurs persistent à ne considérer l'apparition de la polyarthrite rhumatoïde que postérieure à la découverte de l'Amérique. Alors qu'il est facile sur des squelettes antiques de voir les stigmates de la spondylarthrite, il est difficile, d'attribuer les érosions osseuses retrouvées à la polyarthrite rhumatoïde ou à... l'usure du temps et l'atteinte préférentielle des petits os dans la maladie ne facilite certainement pas la tâche des chercheurs.

## INTRODUCTION

La polyarthrite rhumatoïde (P.R.) est une affection rhumatismale inflammatoire chronique dont le nombre de patients peut être estimé dans notre population générale entre 0, 5 et 1%.

Sa reconnaissance et sa prise en charge thérapeutique sont dès lors un problème important de santé publique.

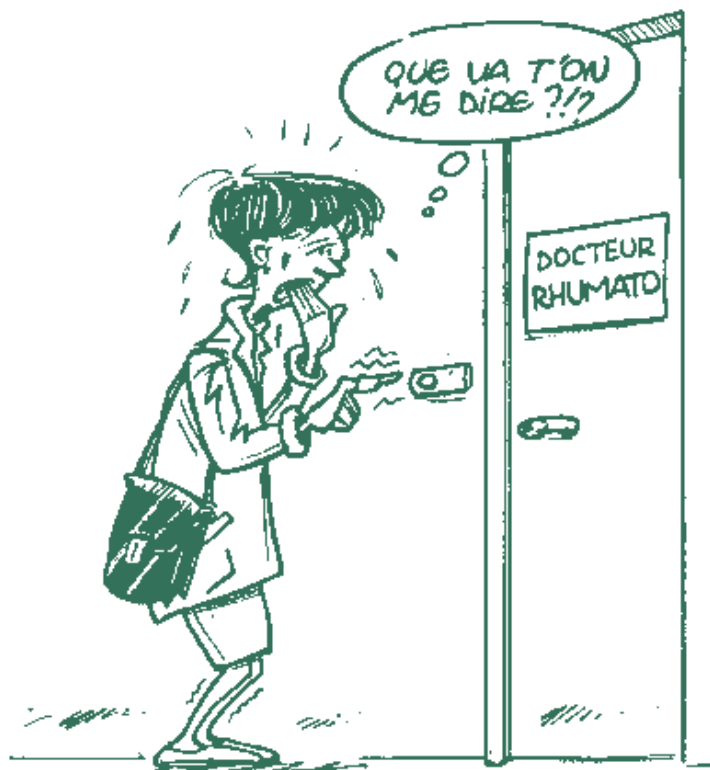
A ce jour, la cause de la P.R. reste inconnue. Le traitement de la polyarthrite repose sur l'utilisation de thérapeutiques de fond dont le choix dépend de la présentation clinique. Récemment, les thérapeutiques biologiques permettent un meilleur contrôle plus ciblé de l'affection mais ne sont réservées qu'aux formes sévères et réfractaires.

Malheureusement, à ce jour, aucune drogue ne permet d'entraîner une guérison prolongée et certains malades présenteront des douleurs chroniques et une impotence fonctionnelle croissante. Le traitement idéal visera à supprimer la douleur, contrôler l'inflammation articulaire, éviter les déformations articulaires, à maintenir l'autonomie fonctionnelle et à préserver l'insertion socioprofessionnelle.

## QUI EST ATTEINT PAR LA MALADIE ?

La polyarthrite rhumatoïde est trois fois plus fréquente chez la femme que chez l'homme sans que personne ne puisse fournir d'explication à cela. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, il ne s'agit pas d'une maladie réservée aux personnes âgées car elle frappe à tout âge.

La plupart des sujets atteints développent les premiers symptômes entre 30 et 50 ans. Chez les femmes, on observe 2 pics d'incidence, l'un après les premières grossesses et l'autre après la ménopause. Les enfants eux-mêmes et les adolescents ne sont malheureusement pas à l'abri.



## QU'EST-CE QUE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE ?

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie inflammatoire de l'articulation prédominant au niveau de la membrane synoviale. L'inflammation de la membrane synoviale (*synovite*) entraîne des douleurs et des gonflements articulaires et sera responsable des lésions osseuses et cartilagineuses.

- C'est avant tout une affection inflammatoire chronique (la plus fréquente) évoluant par poussées susceptibles d'entraîner des déformations et des destructions articulaires parfois responsables d'une invalidité grave.
- C'est aussi une maladie systémique capable d'entraîner différentes manifestations extra-articulaires (reins, poumons, cœur, foie, yeux...).

## QUELLE EN EST LA CAUSE ?

La cause de la polyarthrite n'est pas encore connue. Néanmoins, on sait que :

- le système immunitaire a un rôle prédominant dans le déclenchement de l'inflammation articulaire.
- les facteurs environnementaux, viraux, bactériens ou des substances du cartilage pourraient jouer un rôle dans le déclenchement de la maladie.
- les facteurs génétiques peuvent prédisposer à la maladie; cependant celle-ci n'est pas héréditaire, mais il est possible d'en retrouver plusieurs cas au sein d'une même famille.

## QUELLES SONT LES LÉSIONS DE LA POLYARTHRITE ?

Les principales atteintes se situent au niveau des articulations.

Elles prédominent au niveau des mains et des pieds mais les grosses articulations telles que les hanches, les genoux et les épaules peuvent parfois être touchées.

Les tendons peuvent également être enflammés.

Des atteintes extra articulaires peuvent être le signe de l'activité de la maladie : nodules rhumatoïdes, atteintes pulmonaires, cutanées...

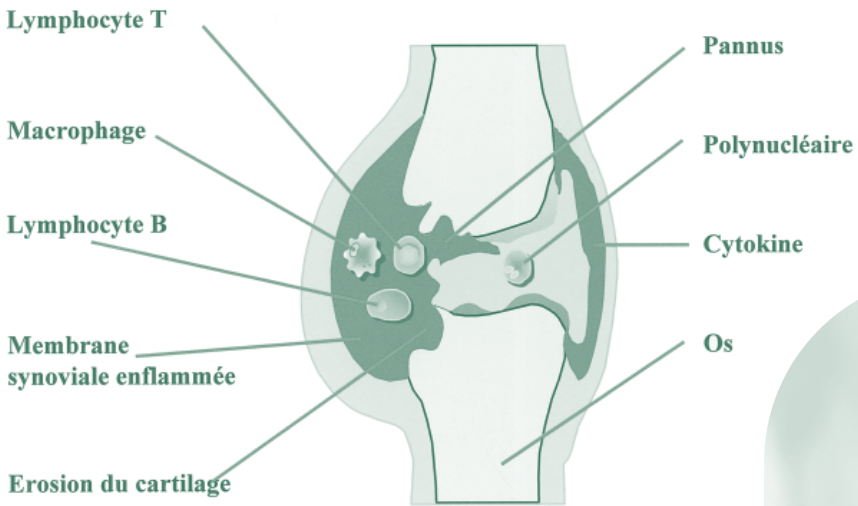
## QUE SE PASSE-T-IL AU SEIN DE L'ARTICULATION ?

Par l'infiltration des cellules du système immunitaire (macrophages, lymphocytes..) et la libération de diverses substances au sein de l'articulation, la capsule articulaire s'épaissit et devient douloureuse, gonflée et enraidie.

L'inflammation persistant, les risques d'atteinte du cartilage et les érosions osseuses peuvent conduire à diverses déformations articulaires.



# INFLAMMATION DE LA SYNOVIALE DANS LA PR



## QUELS EN SONT LES SYMPTÔMES ?

- La maladie se traduit par des douleurs articulaires.
- Celles-ci prédominent au niveau des petites articulations des mains, poignets mais aussi des avant-pieds.
- Les grosses articulations telles que les épaules, genoux ou hanches peuvent également être douloureuses.
- L'atteinte est souvent symétrique.
- Le patient ressent des raideurs matinales importantes qui se résorbent après un dérouillage articulaire d'une durée plus ou moins longue.
- Les articulations sont douloureuses, surtout la nuit.
- Les douleurs et raideurs entraînent une impotence fonctionnelle.
- Les articulations sont enflées, chaudes et parfois rouges. Il existe un état de fatigue générale important, parfois avec un peu de fièvre.
- Le patient peut présenter des manifestations extra articulaires telles que sécheresse de la bouche et des yeux et plus rarement des difficultés respiratoires, inflammation oculaire, signes neurologiques, cutanés...
- Après de nombreuses années, le patient peut présenter une impotence fonctionnelle croissante et des difficultés à effectuer les gestes de la vie courante.

Il faut donc lutter contre ces déformations par des soins et une éducation assidue (économie articulaire).

## COMMENT POSE-T-ON LE DIAGNOSTIC ?

Au début, le diagnostic précoce de la polyarthrite rhumatoïde est difficile et repose avant tout sur des données cliniques. Les symptômes observés peuvent en effet correspondre à d'autres maladies dont le traitement et le pronostic sont différents. C'est essentiellement un diagnostic d'interrogatoire. A ce stade de la maladie, il n'y a pas de déformations articulaires. Dans la plupart des cas (70 %), il s'agit initialement d'un gonflement d'une articulation périphérique (par ex : poignet, mains ou pieds...). Dans 20 % des cas, la polyarthrite rhumatoïde commence comme une polyarthrite aiguë fébrile accompagné de fièvre.

Le diagnostic est bien aussi biologique que radiologique. Dans le sang, on constate une augmentation des marqueurs de l'inflammation (vitesse de sédimentation et/ou C reactive Protéine). Il existe aussi très souvent une anémie qui est liée à l'inflammation chronique. On recherche aussi la présence du "facteur rhumatoïde". Ce facteur rhumatoïde, qui a donné son nom à la maladie, est un anticorps particulier que l'on recherche dans le sérum. A la phase de début de la maladie, ce facteur rhumatoïde est absent. Il n'apparaît que 6 mois à 1 an après l'installation des signes articulaires. Dans 20 à 30 % des cas environ, ce facteur rhumatoïde n'apparaît jamais.

Récemment, un autre anticorps spécifique de la polyarthrite (anticorps anti-citrulline) a été découvert et peut être recherché lors d'une prise de sang.

Les radiographies des articulations permettent d'apprécier, au moment du diagnostic et en cours d'évolution, l'agressivité de l'affection par la quantification des érosions osseuses. Les signes radiographiques n'apparaissent que lorsque l'inflammation de la synoviale a induit des lésions du cartilage articulaire. Ils sont donc tardifs.

Il faut savoir que le bilan radiologique peut être normal au tout début et les données biologiques ne sont pas toujours spécifiques de la PR.

## COMMENT EXPLIQUER L'ÉNORME FATIGUE QUI ACCOMPAGNE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE ?

Comme toute maladie inflammatoire, la polyarthrite rhumatoïde provoque des manifestations générales plus ou moins patentes dues aux modifications induites par la dérégulation du système immunitaire. Les cellules du système immunitaire activées au sein de l'articulation vont libérer des protéines localement et dans le torrent circulaire provoquent des réactions en cascade responsables de symptômes cliniques très marqués.

Parmi ces protéines, l'interleukine 1 (IL-1) et le Tumor Necrosis Factor  $\alpha$  (TNF $\alpha$ ) avec l'IL-6 sont responsables de la production des protéines inflammatoires (CRP, fibrinogène, kinines, etc.) par le foie. Le TNF $\alpha$  agit au niveau du système nerveux central où il peut faire monter la température et provoquer dans des cas extrêmes de l'amaigrissement. Un des effets les plus rapides des médications de dernière génération que sont les anti-TNF $\alpha$  est de combattre rapidement cette sensation de fatigue. La présence d'une fatigue importante, d'une raideur matinale prolongée, de douleurs nocturnes font partie du cortège de plaintes évocatrices d'une inflammation active et nécessitant des soins plus rapprochés.

Certes, il est important de ne pas sous-estimer que la fatigue peut également être la manifestation clinique d'une anémie, psychosomatique d'un malaise, d'une incompréhension de la part de l'entourage, d'un ras le bol, d'où l'importance de bien situer chaque symptôme dans le contexte global du patient.

## QUELLE EST L'ÉVOLUTION DE LA POLYARTHRITE ?

Chaque patient atteint d'une P.R. présente des caractéristiques et une évolution individuelles.

On peut cependant distinguer trois types d'évolution :

- **monocyclique (5 %)** : le malade présente une seule poussée, suivie de rémission prolongée.
- **polycyclique (75 %)** : les poussées sont entrecoupées de phases de rémission.
- **évolutive (20 %)** : l'atteinte est constante et l'inflammation plus persistante.

Rappelons la différence existant entre rémission et guérison qui peut être définie par la séquence suivante :

- la guérison : la maladie disparaît avec le traitement et ne revient pas après l'arrêt du traitement;
- la rémission : la maladie disparaît avec le traitement, mais récidive à l'arrêt du traitement.

Il est difficile, voire impossible, de donner un schéma d'évolution à long terme.

Cependant il faut savoir que :

- de nos jours, les formes graves de P.R. sont assez rares dans notre pays;
- il n'y a pas d'aggravation obligatoire avec l'âge;
- l'évolution de la maladie dépend en grande partie de la précocité du traitement;
- l'importance des déformations articulaires et le degré d'impotence fonctionnelle sont très variables;
- dans les formes plus sévères, avec d'importantes destructions articulaires, la chirurgie réparatrice qui a nettement évolué, apporte beaucoup de confort.

***L'évolution dépend évidemment de la prise en charge thérapeutique.***

## QUELS SONT LES TRAITEMENTS DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE?

Ces traitements seront pris en charge par une équipe multidisciplinaire dont les objectifs seront les suivants :

- expliquer le diagnostic, les symptômes, l'évolution et les traitements de la P.R.;
- réduire la douleur et l'inflammation articulaires par les médicaments;
- réduire le gonflement douloureux d'une articulation par des infiltrations;
- réduire les raideurs articulaires par des exercices;
- lutter contre les déformations par des soins et une éducation assidue;
- corriger les déformations articulaires par la chirurgie;
- soutenir psychologiquement les malades;
- fournir aux malades les informations sociales et économiques.

Cette prise en charge individualisée par cette équipe, permettra d'améliorer la polyarthrite.

Afin d'éviter les conséquences de la polyarthrite, la prise en charge sera précoce, axée sur les traitements de fond actifs et sur la prévention des déformations articulaires.



L'approche thérapeutique est multidisciplinaire et repose sur un ensemble de moyens : l'éducation du malade, le soutien psychologique, les traitements médicamenteux généraux et locaux, la rééducation fonctionnelle et les corrections chirurgicales.

Ces différentes techniques seront pratiquées par une équipe gérée par le rhumatologue et regroupant autour du malade le médecin généraliste, l'orthopédiste, le physiothérapeute, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, le psychiatre, le psychologue, l'orthésiste, l'infirmière spécialisée, la diététicienne et l'assistante sociale.

Ce type de prise en charge devra être proposé lors de chaque diagnostic de P.R. et intensifié dans les formes sévères.

## QUEL EST LE RÔLE DU MÉDECIN ?

Nous pouvons dire à propos du rôle du médecin que deux qualités nous paraissent fondamentales, en plus du savoir : l'expérience et le bon sens. Soigner des rhumatismes est un métier difficile, étant donné que ces maladies n'ont qu'exceptionnellement tendance à guérir toutes seules. Une collaboration parfaite entre le médecin traitant et le rhumatologue est souhaitée. Les décisions concernant le traitement d'une polyarthrite rhumatoïde sont toujours des décisions importantes qui engagent l'avenir.

## L'ÉDUCATION

Tout malade souffrant de polyarthrite se pose une multitude de questions par rapport à sa maladie, son vécu et son devenir.

L'information donnée par l'équipe soignante sera adaptée à chaque cas de P.R. et visera à rassurer le malade. Souvent négligée, elle est essentielle au bon suivi thérapeutique. D'ailleurs de nombreux auteurs ont retrouvé une corrélation positive entre le niveau d'information du malade et l'évolution de la maladie.

La meilleure compréhension des mécanismes de la polyarthrite aide le malade à participer au contrôle de sa maladie.

L'information est principalement technique et explique les différents aspects de la maladie, son évolution et son traitement. L'utilisation des médicaments et leurs effets secondaires sont explicités. Des conseils d'ergonomie et de prévention articulaire sont toujours appréciés. Les régimes sont discutés en évoquant le fait que beaucoup d'entre eux n'ont démontré aucune preuve scientifique d'efficacité. Enfin, le patient ainsi que son entourage sont rassurés et soutenus dans toute démarche d'insertion socioprofessionnelle.

Récemment, des programmes d'auto-apprentissage de l'affection ont été développés, permettant de mieux faire connaître la P.R. aux différents intervenants médicaux.



***“Le Patient Partners Program” est un programme de formation à petite échelle pour étudiants en médecine et médecins (généralistes) dans lequel les patients partenaires sont mis à contribution pour mieux mettre au point le diagnostic précoce et la connaissance de la polyarthrite rhumatoïde.***

Des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde donnent cours de manière interactive, non seulement en tant qu’experts par expérience mais aussi en tant qu’experts dans les techniques d’examen des articulations et de l’amplitude des mouvements.

Ils sont recrutés par les rhumatologues qui collaborent à la formation. Une grande partie de la formation portant sur le contenu est également donnée par des patients partenaires déjà formés.

L’examen des articulations et de l’amplitude des mouvements est d’un intérêt crucial dans cet historique, mais les étudiants ont en outre une bonne idée des conséquences de la maladie sur le plan social.

Chaque patient partenaire complète l’historique de base avec les symptômes de sa polyarthrite rhumatoïde et avec les expériences de sa vie.

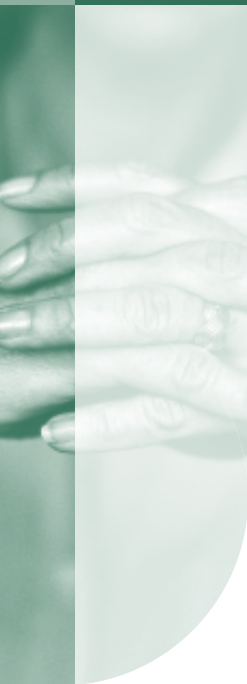
L’uniformité de l’historique de base est rigoureusement surveillée. Compléter l’historique de détails personnels peut en effet conduire à ce que s’y glissent quelques petites fautes ou lacunes.

Une évaluation permanente est donc aussi le grand défi que s’est lancé le Patient Partners Program.

### ***Un peu d’histoire***

Le Patient Partners Program a été élaboré pour la première fois par Peter Lipsky, directeur du département de rhumatologie de la Texas Southwest University aux Etats-Unis (début 1990)

Les expériences ont été couronnées de succès de sorte que le programme s’est développé.



Dès 1995 il s'est étendu à l'Europe avec comme leader la Scandinavie.

Le programme a été introduit en Belgique en novembre 1999.

Tous les patients partenaires ont un statut de bénévole et donnent cours deux soirées par mois en moyenne.

Le cadre juridique du Patient Partners Program est actuellement toujours en préparation. La rédaction d'une brochure informative facilement compréhensible est en voie de réalisation. Toutes les données telles que les critères exacts d'acceptation et d'évaluation, les procédures à suivre pour obtention d'équipements... y seront réunies de sorte qu'aussi bien les personnes souffrant de rhumatisme que les soignants y seront mieux informés.

### ***Une prise en charge optimale***

Le Patient Partners Program donne aux étudiants en médecine et aux médecins généralistes une chance unique de se perfectionner davantage en rhumatologie.

Pour les patients partenaires c'est aussi une importante plus-value. La formation qu'ils doivent suivre au préalable est un cours solide qui est non seulement théorique mais aussi très éprouvant.

Suivre la formation et donner cours est néanmoins ressenti par la plupart des partenaires comme un choix judicieux.

Ils apprennent à connaître à fond leur maladie, sont au courant des évolutions les plus récentes et ont des relations constructives avec les soignants.

Les futurs patients ne peuvent y trouver que des avantages.

## LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

Il faut distinguer les traitements généraux et les traitements locaux (chirurgie, infiltrations). Ils sont tous deux indispensables au contrôle au long cours de la polyarthrite. Les médicaments utilisés comprennent des traitements agissant sur la douleur (symptomatiques) tels que antidouleurs, anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), corticoïdes et les traitements dits de fond qui ont pour but de freiner, de ralentir l'évolution de la maladie. Tous ces traitements sont souvent combinés et modifiés dans le temps.

***Il est essentiel de respecter la dose prescrite par le médecin. Même si les effets secondaires semblent nombreux et importants, cela ne signifie pas que vous serez sujet à ce type de problème.***



## LES TRAITEMENTS SYMPTOMATIQUES

Ils sont obligatoires et comprennent les antalgiques simples (paracétamol, aspirine à faible dose...), certains dérivés associés à la codéine et, pour les formes sévères les dérivés morphiniques.

Le recours aux anti-inflammatoires est largement recommandé (Indométhacin, Naproxen, Piroxicam...) et est très utile afin de **diminuer les douleurs articulaires**.

Tous comportent des effets toxiques au niveau digestif et leur choix se fera en fonction de leur tolérance et de leur durée d'action. Actuellement, il existe des nouveaux anti-inflammatoires appelés coxib (celecoxib ou celebrex®, rofecoxib ou vioxx®, etoricoxib ou Arcoxia®, et valdecoxib ou Bextra®) qui sont potentiellement moins toxiques pour le système digestif.

Les corticoïdes sont repris dans les traitements symptomatiques bien qu'ils puissent agir sur les mécanismes de la polyarthrite. Il est préférable de ne pas les administrer par voie intramusculaire. La dose est toujours inférieure à 10 mg de Prednisone par jour. Leurs nombreux effets secondaires limitent leur utilisation systématique et l'on réservera surtout leur prescription aux formes très inflammatoires et destructrices ou chez le sujet âgé, en remplacement des AINS.

### ***Quelle est la différence entre les médicaments antalgiques, anti-inflammatoires et à base de cortisone ?***

- **Antalgique** : diminue la douleur.
- **Anti-inflammatoire non-stéroïdien (AINS)** : lutte contre l'inflammation et en conséquence agit aussi sur la douleur provoquée par l'inflammation de manière symptomatique.
- **Corticoïde** : action antalgique + action anti-inflammatoire + pourrait freiner les lésions osseuses et cartilagineuses entraînées par l'inflammation.

## QUELS SONT LES EFFETS D'UN TRAITEMENT PAR CORTISONE ?

La cortisone, hormone produite par le corps humain de façon continue, a été découverte et préconisée dans la polyarthrite rhumatoïde suite à l'observation que des patients atteints de polyarthrite qui développaient une cirrhose hépatique amélioreraient de façon significative leur maladie articulaire, le foie malade n'éliminant plus la molécule. Cette découverte a valu à leurs auteurs le prix Nobel de Médecine en 1949.

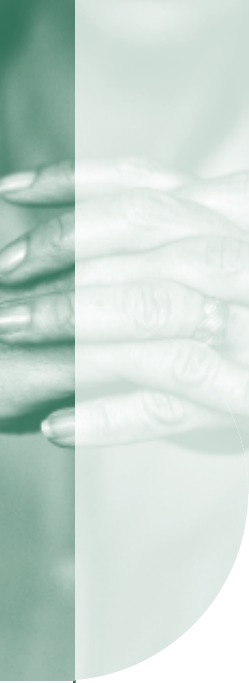
La cortisone ne vaut pas uniquement en tant que puissant anti-inflammatoire. Une étude a récemment montré que l'administration quotidienne de corticoïdes à faible dose pouvait freiner la progression radiologique des lésions articulaires dues à la polyarthrite rhumatoïde.

Pour minimiser les effets secondaires (prise de poids, ecchymoses, hypertension artérielle, diabète, gonflement du visage...), la dose communément recommandée est de  $\leq 7,5$  mg de prednisolone (Deltacortril®), dose dite physiologique. Les infiltrations intraarticulaires, quand elles sont effectuées à des intervalles raisonnables, ne s'accompagnent pas plus d'effets indésirables. Même à dose dite physiologique, le traitement aux glucocorticoïdes peut entraîner une déminéralisation osseuse (ostéoporose). La maladie rhumatismale par elle-même, si elle est sévère, entraîne une fragilisation du squelette. Il faut donc y être attentif, par exemple en mesurant la densité minérale osseuse en ostéodensitométrie, technique qui permet de quantifier le risque de fracture. Aussi un traitement préventif est-il le plus souvent nécessaire pour prévenir la décalcification.

Une autre forme d'administration consiste en cures d'assauts de cortisone durant lesquels une dose assez importante (par exemple 1 g) de la médication est administrée par voie intraveineuse pour faire face à une situation difficile. Le répit que confère ce traitement donne la possibilité à d'autres mesures thérapeutiques d'action plus lente (méthotrexate, sels d'or, Imuran...) de produire leur effet.

Actuellement, les nouveaux traitements biologiques anti-TNF permettent de réduire ou d'éviter l'administration de cortisone.

## COMMENT PEUT-ON ABORDER LA DOULEUR ?



L'aspect "douleur" en rhumatologie a remarquablement profité des grandes découvertes modernes. Il ne faut pas oublier que ces découvertes sont récentes et qu'il y a cent ans, les souffrances endurées par nombre de rhumatisants étaient particulièrement pénibles. Si elles siègent "partout", les douleurs ne surviennent pas partout en même temps. Elles se baladent. Elles passent d'une articulation à l'autre. Ce caractère est dans l'esprit de beaucoup de malades, une sorte de signature de la polyarthrite rhumatoïde.

Il existe bien des façons de souffrir. Toutes les situations existent, depuis la douleur suraiguë jusqu'à la petite gêne parfaitement supportable, mais qui perdure et inquiète par sa signification. Or ce langage varie considérablement d'un malade à l'autre. La pauvreté des expressions qui désignent la douleur n'arrange pas les choses. De cette relation entre le patient et son médecin fondée avant tout sur un langage bien compris, naît la confiance.

La douleur n'est pas une sensation comme les autres. Sa perception est liée à la prise de conscience d'une agression menaçant l'intégrité de l'organisme. Il y a plus de différences que de similitudes entre une douleur "normale" et une douleur persistante, rebelle. Une douleur rebelle, persistante n'est pas simplement une douleur "brève" qui dure. La persistance de la douleur va induire des conséquences physiques, psychologiques et comportementales qui deviennent partie intégrante de la douleur. C'est la douleur-maladie.

La douleur est une sensation et une émotion désagréables. La relation entre la douleur et le stress va à double sens. D'un côté, une douleur persistante est en soi une cause de stress. De l'autre, elle rend le patient plus fragile. Le stress accentue la douleur, favorise sa persistance, son auto-entretien.

Parler de sa douleur, tenter de la partager, peut donner l'impression de soulagement sur le moment. cependant, à long terme, il faut redouter que la douleur ne devienne le seul motif de discussion. L'entourage finit par se lasser car il ne peut rien faire.

La personne qui souffre d'une douleur rebelle et persistante peut beaucoup contre elle, souvent plus que les traitements proposés. Elle sous-estime sa capacité à changer, à s'aider. L'entourage doit supporter pleinement ses efforts, la stimuler dans cette démarche, l'encourager à relever des défis, à remporter une victoire sur la maladie.

<b>"Ouvre la porte" augmente la douleur</b>	<b>"Ferme la porte" diminue la douleur</b>
Fatigue	Repos
Tristesse	Gaieté
Désespoir	Espoir
Dépression	Plaisir
Démoralisation	Bon moral
Cafard	Joie
Pessimisme	Optimisme
Tension	Relaxation
Nervosité	Calme
Colère	Bon caractère
Peur	Réassurance
Incertitude	Explications
Anxiété	Sécurité
Penser à la douleur	Oublier la douleur
Inquiétude	Tranquillité
Découragement	Occupations
Inactivité	Distraction
Isolement	Contacts humains
Insomnie	Sommeil réparateur
Soucis	Vie paisible
Mauvaise forme physique	Bonne condition physique



## PEUT-ON CALMER LES DOULEURS PAR L'APPLICATION DE CHAUD OU DE FROID ?

Il existe plusieurs moyens pour soulager les douleurs en dehors des solutions médicamenteuses. Qu'il s'agisse des bons "remèdes de grand-mères" ou de procédés plus sophistiqués proposés par le kinésithérapeute, le meilleur moyen de calmer la douleur semble bien être le froid et le chaud.

- L'application de froid sur une articulation "chaude", c'est-à-dire très enflammée, calme les douleurs.
- L'application de chaud sur une articulation douloureuse, mais peu enflammée, soulage les douleurs articulaires chroniques qui persistent en dehors des poussées.

Pour appliquer du froid, on peut utiliser des thermocompresses qui libèrent du froid ou du chaud selon qu'on les refroidit ou les chauffe avant utilisation. Les thermocompresses sont des poches fermées remplies d'un produit gélatineux capable d'absorber le chaud ou le froid en une dizaine de minutes et de le libérer ensuite sur l'articulation douloureuse pendant une heure environ.

Ces "cold packs" peuvent s'acheter en grandes surfaces ou en pharmacie. N'appliquez pas directement la source de froid sur la peau (elle brûle); emballez-la dans une serviette avant de l'appliquer sur la peau qui recouvre l'articulation malade.



## LES TRAITEMENTS DE FOND

Ils sont considérés comme essentiels dans la prise en charge thérapeutique de la polyarthrite. Ils doivent être instaurés précocement car ils peuvent **contrôler les symptômes, améliorer l'inflammation sanguine et retarder les érosions articulaires.**

Cependant, malgré le nombre grandissant de traitements de fond, aucun de ceux-ci ne permet de guérir l'affection.

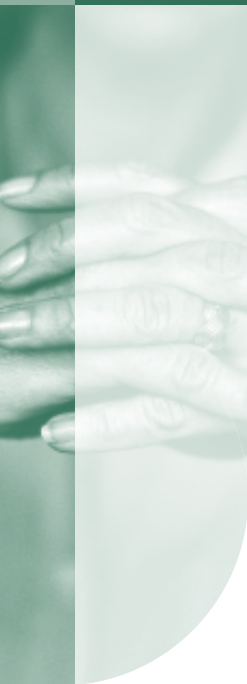
Le plus répandu est le Méthotrexate, d'autres sont également utilisés et appréciés en fonction du rapport efficacité/effets secondaires.

Le choix du traitement de fond est souvent empirique mais pourrait être influencé par le degré de la maladie, son intensité inflammatoire, les facteurs de risque et l'âge du malade.

L'avenir nous apportera peut-être une classification de la maladie en terme de sévérité afin de mieux adapter la thérapeutique de fond.

### **Ledertrexate® (Méthotrexate)**

Le Méthotrexate est certainement le médicament le plus utilisé dans la polyarthrite. Prescrit à faibles doses (7.5 à 20 mg par semaine) et non à fortes doses, comme c'est le cas pour certaines affections cancéreuses, il permet d'améliorer les symptômes de la P.R. endéans les 4 semaines. La voie d'administration peut être orale, intramusculaire ou sous-cutanée. Un supplément de vitamine (acide folique) sera également prescrit. Le taux de maintenance thérapeutique est le plus élevé des traitements de fond, 50% des malades utilisant toujours le Méthotrexate après 5 ans.



Son utilisation nécessite cependant certaines précautions. Il faut d'abord un diagnostic certain de polyarthrite et sa prescription s'indiquera dans les formes inflammatoires et évolutives. Il sera arrêté en cas de désir de grossesse et l'on évitera d'y associer d'autres médicaments toxiques pour le foie ou les cellules du sang. Les effets secondaires sont nombreux : toxicité hématologique, hépatite, pneumonie, nodules, aphtes, céphalées...

Il est dès lors important de réaliser une prise de sang et de signaler tout symptôme au médecin qui vous verra en consultation tous les mois en début de traitement.

### ***Salazopyrine® (Sulfasalazine)***

La dose est de 2 à 3 g par jour. Son utilisation est recommandée dans certaines formes de polyarthrite moins évolutives. Les effets secondaires sont des troubles digestifs, des éruptions, de la fièvre, une diminution des globules blancs.

### ***Allochrysine® ou Ridaura® (Sels d'or)***

Traitements anciens de la P.R. : ils sont utilisés sous forme orale ou par cure croissante intramusculaire jusqu'à une dose totale de 2 g. Les complications sont nombreuses et comprennent une perte de protéines dans les urines, des signes cutanés ou muqueux, des anomalies hématologiques. La recherche de protéines dans les urines se fera chaque semaine avant l'injection et une prise de sang sera effectuée chaque mois.

Depuis peu, les sels d'or ne sont plus commercialisés en Belgique.

### ***Plaquenil® (Hydroxychloroquine)***

Il est utilisé à la dose de 400 mg par jour et prescrit dans les formes peu sévères et chez le sujet âgé. La surveillance ophtalmologique est effectuée tous les ans.

***Imuran® (Azathioprine)***

Ce médicament est utilisé dans les formes sévères à la dose de 2 à 3 mg/kg. Certains effets secondaires sont décrits (diminution des globules blancs, hépatite, infections...).

***Neoral® (Cyclosporine)***

Utilisée dans le domaine de la transplantation d'organes, elle est employée dans des formes particulièrement rebelles de polyarthrite. Récemment, son utilisation précoce a été proposée mais est cependant limitée par ses nombreux effets secondaires (augmentation de la pilosité, gingivite, insuffisance rénale, hypertension et infections).

***Arava® (Léflunomide)***

Ce médicament est cousin de l'Imuran et permet d'inhiber l'activation des lymphocytes (cellules du sang et du système immunitaire).

Parmi les effets secondaires rapportés, retenons quelques symptômes digestifs (diarrhée), des éruptions, des pertes de cheveux (alopécies) réversibles et une augmentation modérée des transaminases (enzymes produits par le foie) chez 10% des malades. Les contre-indications sont la grossesse, la lactation, une hypersensibilité connue au médicament, une perturbation de la formule sanguine ou une immunodéficience sévère préexistante et une insuffisance hépatique moyenne à sévère.

***Les traitements combinés***

De nombreux travaux rapportent l'intérêt de thérapies combinées, permettant un effet additif sur le contrôle de la maladie.

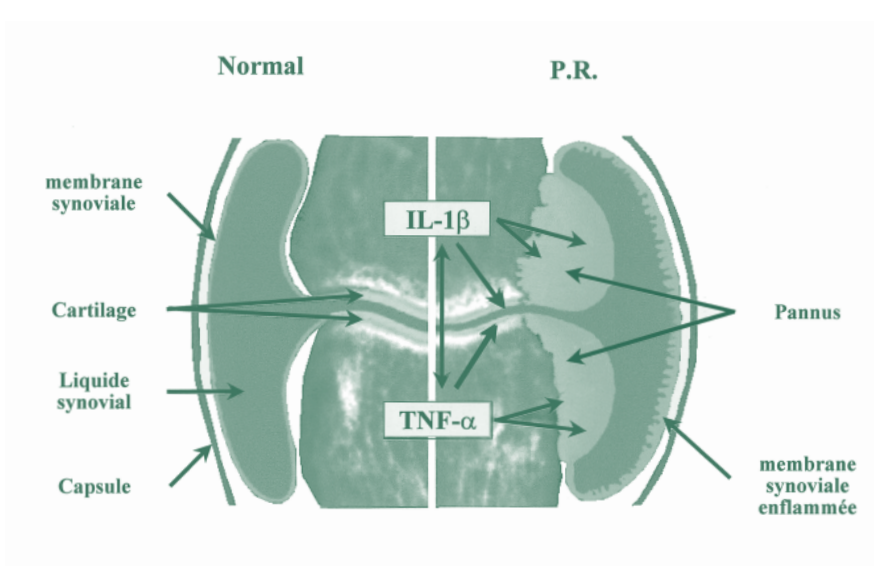
*Les agents biologiques*

**Enbrel®** (Etanercept), **Remicade®** (Infliximab) et **Humira®** (Adalimumab)

Le Kineret® (Anakinra) est un inhibiteur de l'IL1 mais n'est pas commercialisé en Belgique.

Ces trois substances sont des agents biologiques visant une inhibition du TNF, cytokine-clé dans le déroulement et le mécanisme (pathogénie) de la P.R.

## CYTOKINES DANS LA PATHOGÉNIE DE LA PR



- L'Infliximab est un anticorps anti-TNF (partiellement humanisé) ;
- L'Etanercept est un récepteur soluble anti-TNF (Il se comporte comme un récepteur cellulaire pour le TNF libre).
- L'Adalimumab est un anticorps anti-TNF complètement humanisé;

L'efficacité clinique des traitements anti-TNF a été démontrée en 1993 et confirmée dans d'importantes études cliniques.

Ces médicaments, particulièrement l'infliximab, sont associés au Methotrexate. Ils entraînent une réponse rapide tant d'un point de vue clinique que sur les paramètres biologiques inflammatoires (CRP...).

Des études récentes ont démontré également un effet sur l'apparition des érosions articulaires.

Des réactions au site d'injection ont été décrites avec l'Etanercept et l'Adalimumab qui s'administrent par voie sous-cutanée. Le risque de complications infectieuses est théoriquement augmenté avec les anti-TNF mais à ce jour il n'y a pas d'augmentation du risque des infections graves observées chez les patients immunodéficients.

Plusieurs patients traités par les anti-TNF ont développé des auto-anticorps dirigés contre le noyau. Leur signification reste indéterminée, seuls quelques patients ont développé des manifestations proches du lupus érythémateux disséminé.

L'indication de ces agents est réservée aux P.R. sévères souvent en association avec le Methotrexate. La principale limitation à leur utilisation clinique est le coût évalué à près de 12.400 € par an (actuellement remboursé sous des conditions strictes).

D'autres visant à bloquer divers cytokines ou à neutraliser les lymphocytes T ou B et les rendre tolérants sont en cours d'investigation (CTLA4lg, Rituximab...).

Des vaccins visant à rendre tolérant le système immunitaire pourraient être également envisagés dans les prochaines années.

## OÙ EN EST LA RECHERCHE ?

L'espoir est grand pour les années à venir que l'on puisse arriver à un traitement qui "guérisse" en apparence la polyarthrite rhumatoïde, mais il reste probable qu'avec ce type de médicament, dès qu'on l'arrête, après un certain temps la maladie recommencera. C'est ce qui semble se produire avec les anti-TNF. Par conséquent, il ne semble pas que l'on soit prêt de trouver un médicament qui guérira définitivement la polyarthrite rhumatoïde. Cela c'est pour beaucoup plus tard. Mais les progrès concrets dans la compréhension de la maladie font que des médicaments de plus en plus ciblés vont apparaître. Plus on a de médicaments ciblés et plus on a de chance de trouver pour chaque individu le traitement le plus adéquat, car chaque individu a sa manière propre de réagir aux médicaments.

On peut heureusement terminer sur une note d'espoir et rappeler que l'introduction de plus en plus précoce de traitements de fond (sels d'or, méthotrexate, anticorps anti-TNF $\alpha$  bloquant l'action de ce puissant activateur du système immunitaire, etc.) améliore de façon significative l'évolution de l'affection, alors qu'il y a plusieurs années, ces traitements étaient réservés aux cas sévères, évoluant de longue date. Plus récemment, de nombreux travaux ont été consacrés aux "agents biologiques", molécules qui interfèrent immédiatement avec les composants du système immunitaire impliqués ou censés être impliqués dans la maladie. Ces produits font l'objet actuellement d'études cliniques et les résultats préliminaires sont, pour certains d'entre eux, très prometteurs.

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) ont fait également d'importants progrès. Ceux qui les tolèrent mal du point de vue digestif pourront dorénavant recourir à l'Arthrotec®, une association diclofenac (AINS) + le misoprostol, son antidote sur le tube digestif mais sauvegardant l'effet anti-inflammatoire puissant, et aux coxibs (Vioxx®, Celebrex®, Arcoxia® et Bextra®) dont la toxicité digestive est fortement réduite, tout en gardant une activité anti-inflammatoire suffisante.

## QUEL EST LE REMBOURSEMENT DES MÉDICAMENTS ?

Une part importante du prix des médicaments est payée non pas par le patient mais par l'assurance-maladie. Pour le remboursement, il faut distinguer plusieurs catégories signalées par une **lettre-code** A, B, C, Cs, Cx ou D sur les boîtes des médicaments :

**Catégorie A** : médicaments totalement remboursés et qui concernent souvent des maladies chroniques ou graves.

**Catégorie B** : médicaments à grande utilité sociale et thérapeutique, surtout destinés au traitement des maladies cardiaques, des rhumatismes, des infections. Le ticket modérateur maximal est sauf exception

- pour les assurés ordinaires : de € 10,00 pour les boîtes de 60 unités-doses ou moins et € 15,10 pour les boîtes de plus de 60 unités-doses
- pour les "vupos" : de € 6,70 pour les boîtes de 60 unités-doses ou moins et € 10,00 pour les boîtes de plus de 60 unités-doses

**Catégorie C** : Les codes C, Cs et Cx sont plus rares ; vous rencontrerez essentiellement le code Cx sur les contraceptifs hormonaux (pilules). Le ticket modérateur maximal est *sauf exception*

- pour les assurés ordinaires : de € 16,70
- pour les "VIPO" : de € 10,00

**Catégorie D** : médicaments non remboursés tels que les antidouleurs, les somnifères, ... Le patient en paie la totalité du prix.

La lettre f qui suit parfois les codes de remboursement, indique que la mutualité n'intervient que sur autorisation de son médecin-conseil. Cette autorisation est demandée par votre médecin et doit répondre à des critères précis de présence ou de gravité d'une affection donnée.

L'existence de certains *médicaments génériques* peut diminuer quelque peu certains coûts. Un médicament est considéré comme générique si son prix plein est au moins 16% plus bas que le prix d'une autre marque du même médicament de dosage et de format identiques. Les versions génériques concernent des médicaments mis sur le marché depuis de nombreuses années et répondent aux *mêmes critères rigoureux de qualité* que les médicaments originels.

## LES TRAITEMENTS LOCAUX

Ils sont essentiels dans la prise en charge thérapeutique de la polyarthrite et permettent de **diminuer le gonflement et l'inflammation locale**. Les ponctions évacuatrices doivent être envisagées en cas d'inflammation locale persistante ; les infiltrations (synoviorthèse) de corticoïdes peuvent être pratiquées 3 fois par an. L'injection de "corticoïdes retard" donne des résultats plus durables. En cas d'échec, on peut envisager l'injection de produits radioactifs (isotopiques) ou la réalisation de lavage articulaire. Enfin, en cas d'échec, l'indication d'une intervention articulaire par mini-arthroscopie ou arthroscopie peut être réalisée.

## LES TRAITEMENTS CHIRURGICAUX

### *La chirurgie*

La chirurgie a deux indications :

- D'une part, aider à la suppression de la prolifération synoviale. Dans ce cas, le but est d'agir précocement, c'est-à-dire avant que cette prolifération synoviale n'ait entraîné des lésions irréversibles du cartilage ou des tendons.
- D'autre part, restaurer une fonction définitivement perdue. Dans ce cas, le but est d'intervenir lorsque les tendons sont rompus ou le cartilage détruit. On peut avoir recours soit à une réparation tendineuse, soit à un remplacement articulaire (prothèse), soit enfin, lorsque l'implantation d'une prothèse est impossible, au blocage d'une articulation détruite et douloureuse (arthrodèse) dans une position qui permettra l'indolence (absence de douleur) tout en sauvegardant la fonction du membre.

La chirurgie a transformé le pronostic de la polyarthrite rhumatoïde en permettant de recouvrer une activité perdue en cas de polyarthrite destructrice. Il en faut pas hésiter d'y recourir.

La chirurgie peut également aider à prévenir des destructions cartilagineuses ou tendineuses. La décision opératoire est au mieux posée par une équipe pluridisciplinaire comportant chirurgien, rhumatologue, radiologue.



A la **main**, il faut surveiller les tendons et parfois ôter la synoviale autour du tendon (ténosynovectomie).

- Pour les tendons fléchisseurs, la section du ligament du poignet sera pratiquée en cas d'irritation du nerf médian (canal carpien).
- Pour les tendons extenseurs, la ténosynovectomie sera accompagnée de l'enlèvement (résection) de la tête cubitale. Il faut parfois y ajouter des gestes de stabilisation du poignet par transfert tendineux, reconstruction ligamentaire ou arthrodèse intracarpienne.

L'atteinte des **doigts** relève de réalignements avec mise en place de prothèse en silicone (implants de Swansson). Les résultats sont inconstants et on doit parfois se résoudre à des solutions de blocage d'articulation. Le pouce en Z est corrigé par une arthrodèse métacarpo-phalangienne.

La chirurgie du **coude** comprend les synovectomies et le remplacement de l'articulation par prothèse (arthroplasties).

La chirurgie de l'**épaule** peut bénéficier des méthodes de libération sous-acromio-deltaïdienne ou de prothèse.

Au **pied**, l'avant-pied rond triangulaire est corrigé par réalignement et résection des quatre dernières têtes métatarsiennes. L'atteinte de l'arrière-pied est traitée par des arthrodèses sous-astragaliennes et médiotarsienne. L'arthroplastie de cheville est toujours en développement.

Les prothèses totales de **hanches** et de **genoux** transforment de manière spectaculaire l'état fonctionnel du patient. C'est un des progrès importants de la chirurgie orthopédique de la polyarthrite.

En cas de luxation de l'articulation entre les deux premières cervicales, une éventuelle greffe ou stabilisation de la **1ère et 2ème cervicale** sera réalisée lorsqu'il existe des signes neurologiques.

## QUE PEUT-ON ATTENDRE DES INFILTRATION ?

### *Les infiltrations*

Ce procédé est très utilisé dans la polyarthrite. Les infiltrations permettent d'injecter le médicament précisément à l'endroit enflammé sans imprégner pour autant l'ensemble de l'organisme. Elles sont tout particulièrement indiquées lorsqu'une articulation est plus douloureuse et enflammée que les autres.

L'injection a un avantage essentiel : elle dépose le produit actif au sein même des lésions inflammatoires, ce qui permet une forte concentration locale et une efficacité accrue.

Une infiltration bien faite est réellement peu douloureuse, voire indolore. Bien faite, au bon endroit et au bon moment, elle rend des services inappréciables.

## LA RÉADAPTATION FONCTIONNELLE

Elle est indiquée dès le début de l'affection.

Elle vise à **assurer la mobilité** et par delà **la qualité de vie du patient**.

Elle est adaptée à chaque situation de polyarthrite. On encourage à la pratique d'une activité physique régulière. Afin de protéger ses articulations, on apprend au malade à mieux utiliser celles-ci en le plaçant dans un contexte de vie courante.

Les exercices ont pour objet de maintenir la mobilité et de renforcer la musculature. Ils sont recommandés en dehors des poussées inflammatoires articulaires. Ils sont indispensables afin de maintenir l'activité physique.

Ils peuvent être réalisés grâce à l'aide de votre kinésithérapeute.

Son rôle est multiple dans la polyarthrite rhumatoïde et varie en fonction du stade de la maladie et en fonction de chaque patient.



Il consiste en 3 points principaux :

**1. un rôle d'entretien articulaire et musculaire** durant les phases froides (état stable)

- gymnastique douce en vue de conserver des amplitudes articulaires fonctionnelles et une certaine force musculaire
- séances d'hydrothérapie : permet de travailler en apesanteur avec un effet antalgique et décontractant

**2. un rôle antalgique** pendant les phases inflammatoires

- mise au repos des articulations enflammées
  - par orthèses
  - par la prise d'une position de repos correcte (ne pas confondre position de repos avec position non douloureuse)
- les techniques de physiothérapie (électrothérapie) comme moyen antalgique et anti-inflammatoire
- l'application de froid ou de chaud
- des mobilisations passives douces et en désimpaction pour lutter contre l'enraidissement articulaire

**3. un rôle d'apprentissage et de conseiller** dans les activités de la vie journalière par des conseils de protection et d'économie articulaire (ergonomie)

## FAUT-IL DIMINUER SES ACTIVITÉS QUOTIDIENNES ?

Quand on a une polyarthrite rhumatoïde, il faut plus que quiconque prendre de bonnes habitudes, c'est-à-dire s'efforcer de conserver une activité physique suffisante et poursuivre ses activités tout en évitant de solliciter inutilement les articulations (en particulier des mains).

Il faut avoir une activité physique régulière, c'est-à-dire marcher, faire du vélo, nager à son rythme. Si vous pratiquez déjà un sport sans problème apparent, continuez. Si les douleurs sont réveillées à chaque fois que vous pratiquez cette activité, ne vous découragez pas. Peut-être qu'en vous équipant mieux et/ou en changeant certains gestes, vous pourrez continuer.

Par exemple, si vous faites de la gymnastique dans un club, il peut suffire de modifier l'entraînement pour que celui-ci ne soit plus douloureux. Ainsi, les exercices "statiques" (c'est-à-dire les contractions musculaires contre résistance sans mouvement) sont en principe mieux supportés que les exercices dynamiques (avec mouvement) et les muscles travaillent autant. Il est également souhaitable que vous fassiez chez vous une courte séance de gymnastique quotidienne. La gymnastique des mains peut préserver la souplesse des articulations des doigts et des poignets.

Celle des jambes permet d'entretenir la force des muscles qui vous assurent une position debout stable et une marche plus assurée. Votre médecin ou votre kinésithérapeute peuvent vous conseiller.

Il faut aussi poursuivre autant que possible vos activités quotidiennes ménagères et professionnelles en aménageant votre environnement pour réduire les efforts.

Il faut aussi apprendre à éviter les gestes nocifs pour les articulations et les remplacer par des gestes "corrects" qui épargnent davantage les articulations sans vous freiner dans vos activités.

## Y-A-T-IL DES GESTES À ÉVITER OU À FAIRE ?

Certaines façons de prendre un objet sont déconseillées, même si elles sont faisables sans difficulté, parce qu'elles favorisent à long terme les déformations des mains. D'autres gestes ne peuvent pas toujours être évités, mais c'est déjà bien si vous pensez à les faire moins souvent ou mieux.

Voici les principaux conseils :

- Essayez, dans la mesure du possible, de garder l'axe de la main (représenté par le troisième doigt) dans le prolongement de l'axe de l'avant-bras. En d'autres termes, il n'est pas bon de faire travailler le poignet avec la main inclinée sur le côté. Observez par exemple votre main en écrivant. Selon la position de la feuille de papier sur la table, votre main est plus ou moins inclinée. C'est pour cette raison que certains fabricants d'ordinateurs proposent des claviers dits "ergonomiques". Les touches sont inclinées de telle sorte que l'on tape sur le clavier en gardant la main dans l'axe de l'avant-bras.
- Préférez les objets de grosse taille (à ceux de petite taille) plus faciles à saisir quand les articulations des doigts sont enraidies, mais n'arrêtez pas de faire de la couture ou du crochet, si c'est votre passe-temps préféré.
- Le pouce et l'index sont les deux doigts qui travaillent le plus. Essayez de vous servir davantage des autres doigts. Par exemple, n'hésitez pas à changer votre paire de ciseaux. Il existe des ciseaux "ergonomiques" vendus dans des maisons spécialisées.
- De même, évitez de dévisser avec force un bouchon ou un couvercle de bocal et munissez-vous d'un ouvre-bocal.
- Évitez d'appuyer sur les boutons en les pressant avec le bout des doigts et en particulier avec le pouce. Pressez avec la paume.
- Ne portez pas un objet en le saisissant avec les doigts en crochet. Par exemple, ne portez plus une casserole par le manche, mais soulevez-la par le fond. Au besoin, utilisez une manique.

Ces conseils ne doivent pas vous rendre figés, mais au contraire vous aider à prendre de bonnes habitudes.

## L'ÉCONOMIE ARTICULAIRE

Elle a pour but de vous **faciliter la vie courante** en épargnant vos articulations et en utilisant certaines aides techniques pour parvenir à accomplir sans douleur des activités devenues difficilement réalisables.

Elle vise à **maintenir l'autonomie** dans les actes de la vie quotidienne au sein de son cadre de vie.

Différents conseils sont prodigués pour l'aménagement de l'habitation, pour les activités telles que la cuisine, l'habillage, la toilette et les soins ménagers.

La rééducation en ergothérapie s'effectue aussi par le biais de jeux de société (solitaire, etc.) ou d'activités artisanales (tissage, etc.), le but étant d'entretenir le jeu des articulations et la musculature au cours d'une activité ludique indolore. L'ergothérapeute observe les difficultés puis corrige posture et gestes. La répétition de ces activités manuelles permet d'automatiser les "bons" gestes, c'est-à-dire d'acquérir de bonnes habitudes.



## FAUT-IL PORTER DES SEMELLES ORTHOPÉDIQUES ?

Au cours de la polyarthrite rhumatoïde, l'atteinte des pieds est fréquente et peut être très gênante. Autant dire qu'il est bon de prendre toutes les précautions possibles pour essayer de préserver ses pieds. Des semelles orthopédiques peuvent être prescrites dès le début du rhumatisme pour deux raisons. Il est d'abord souhaitable de corriger toute anomalie du pied, qu'il s'agisse par exemple d'un pied creux ou d'un pied plat, c'est-à-dire toute déformation même indolore et sans rapport avec le rhumatisme.

Des semelles peuvent être aussi prescrites dans le but de prévenir l'étalement de l'avant-pied et la bascule du talon au cours de la polyarthrite rhumatoïde. Leur rôle préventif des déformations n'est cependant pas prouvé. Néanmoins, quand les pieds sont douloureux, même s'ils ne sont pas déformés, le port de semelles apporte un confort immédiat. Il est recommandé de prendre grand soin de ses pieds surtout lorsqu'ils sont déformés et fragiles. Des semelles correctrices peuvent réduire les conflits avec les chaussures et répartir le poids du corps sur l'ensemble de la plante du pied. Ces semelles doivent être prescrites par un médecin spécialiste. Elles sont confectionnées par un prothésiste.

## FAUT-IL PORTER DES ORTHÈSES ?

Système de contention externe destiné à mettre au repos un ou plusieurs segments de membre, ou au contraire à faciliter ou limiter le mouvement de ce(s) segment(s). Les orthèses ont pour but de :

- lutter contre la douleur en immobilisant les articulations
- calmer l'inflammation
- prévenir l'installation des déformations de façon préventive ou corriger les déformations fixées.



On en distingue de plusieurs types :

- **Orthèses de repos qui est l'orthèse de base de la polyarthrite rhumatoïde**

Son but est de conserver l'intégrité des structures articulaires, de diminuer les contraintes mécaniques, d'empêcher ou de limiter les déformations. On les utilise souvent la nuit et lors des périodes de repos pendant la journée.

- **Orthèses de fonction**

Elles sont destinées à faciliter ou permettre une fonction de la main ou des doigts lors des activités quotidiennes

- **Orthèses de correction**

Elles sont uniquement destinées à essayer de corriger une déformation non fixée.

## EXISTE-T-IL DES ACCESSOIRES (AIDES-TECHNIQUES) FACILITANT LA VIE QUOTIDIENNE ?

Oui, en voici un petit aperçu :

- **dans la salle de bains** : tourne-robinets, brosse à ongles pour usage à une seule main (avec ventouses), peigne à manche long.
- **pour s'habiller plus facilement** : crochet d'habillement incurvable, enfile-bas et enfile-collants.
- **pour l'aide domestique** : porte-stylos, tourne-clé.
- **dans la cuisine** : ouvre bocal, couverts à manche épais, couteau à manche ergonomique.

## QUE PENSER DES AUTRES TRAITEMENTS ?

■ **les stimuli électriques** sont utilisés depuis longtemps de façon empirique pour le traitement de la douleur dans les centres de médecine physique/kinésithérapie ou des centres de la douleur. Une des hypothèses motivant leur emploi est que l'on peut "fermer la porte" aux influx douloureux en activant par des courants électriques des filets nerveux qui inhibent leur transmission vers le système nerveux central.

Méfiance cependant vis-à-vis des appareils vendus dans le commerce à prix d'or aux patients crédules sans leur apporter le moindre bénéfice.

■ **La relaxation** par le **yoga** ou la **sophrologie**.

Le **yoga** est une méthode visant l'épanouissement des individus sur tous les plans : physique, psychique et spirituel. Il débute par l'éducation du corps : travail musculaire, articulaire, respiration et concentration. C'est une détente physique et morale.

La **sophrologie** est une science de connaissance de soi qui vise un self-contrôle des tensions musculaires, mentales et émotionnelles. Concrètement, lors des séances, le sophrologue invite le participant à passer en revue toutes les parties de son corps pour les relâcher. C'est une excellente gestion du stress.

■ **Les "médecines parallèles" encore appelées douces**

**L'homéopathie.** Il ne faut pas croire que les propriétés dites naturelles des plantes signifient "douceur" ou encore "absence de risque". Malheureusement, des accidents hépatiques ou rénaux très sévères ont été décrits après ingestion de tisanes faites à partir de certaines herbes chinoises non contrôlées. Aucun effet positif à long terme n'a jamais été démontré en ce qui concerne le recours à l'homéopathie dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde.

Attention aux guérisseurs et charlatans. N'oubliez pas qu'aucun cas n'est vraiment pareil au vôtre. Ne croyez pas aux guérisons "miraculeuses". Ne prenez pas n'importe quoi (traitements souvent inactifs, onéreux, et parfois toxiques). Refusez de vous laisser abuser. N'arrêtez pas brutalement vos médicaments habituels : le risque est de favoriser un rebond de la maladie, qui pourrait s'avérer difficile à maîtriser, ou de venir consulter trop tard avec des déformations irréversibles. Dans certains cas, la maladie peut vous sembler aller mieux ou être en rémission spontanée lorsque vous essayez ces traitements non conventionnels. Cela peut être une évolution spontanée ou aussi être lié à l'effet placebo (effet rencontré dans les études cliniques lors de l'administration d'une pilule ne contenant pas de médicament actif).

Rappelons que si vous avez décidé de recourir à des médecines parallèles en complément des traitements traditionnels, n'hésitez pas à en parler en toute confiance à votre médecin.

**L'acupuncture** peut avoir un effet antalgique partiel. Elle ne modifie pas non plus l'évolution naturelle de la maladie. Le risque existe de contamination par le virus de l'hépatite B, de l'hépatite C et le virus du SIDA en cas de non-utilisation d'aiguille à usage unique.

D'autres "médecines parallèles" ont été inventées telles **l'iridothérapie**, la **naturothérapie**, mais aucun effet ne peut en être attendu.

## DOIT-ON SUIVRE UN RÉGIME PARTICULIER PAR RAPPORT À LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE ?

L'activité musculaire est le meilleur traitement contre la fonte musculaire. L'alimentation ne peut être considérée ici que comme un traitement d'appoint. L'idéal est d'avoir recours à un régime équilibré avec notamment une ration protidique correcte. Un apport protidique suffisant correspond à 1 g de protéines/kg/j. Par exemple, si vous pesez 70 kg, il vous faudra idéalement 70 gr de protéines par jour. Il est recommandé de faire un peu de gymnastique tous les jours et d'augmenter les apports alimentaires en calcium.

Il n'existe pas vraiment d'aliment qui provoque de crises de polyarthrite, les cas d'«allergie» alimentaire de ce type sont rarissimes. Par contre, le jeûne complet a été montré favorable pour combattre les polyarthrites sévères, mais cela n'est évidemment pas recommandable !

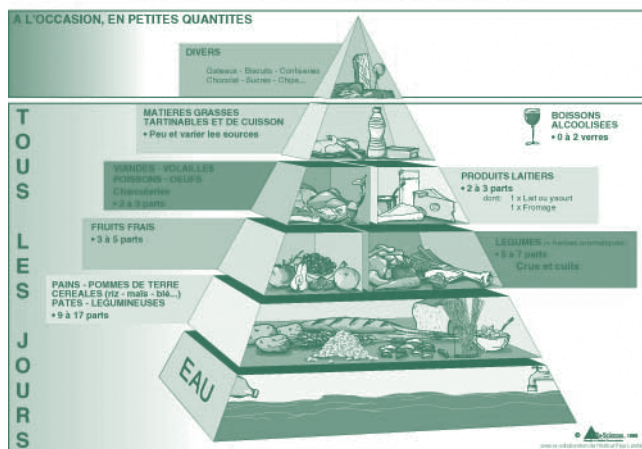
Une alimentation saine et équilibrée pour tous, c'est ce que nous souhaitons. Il en est de même pour tous les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Une diététique orientée dans le but d'empêcher, de corriger la pathologie ce n'est pas encore pour aujourd'hui mais une approche plus précise qui met en exergue le rôle de certains nutriments, c'est certainement judicieux et souhaitable.

Afin d'être pratique, nous utilisons une pyramide alimentaire :

Le fondement de la pyramide, c'est l'eau "nutriment-aliment", indispensable à l'organisme qui est constitué de 60 % d'eau. Nous recommandons une eau riche en calcium afin de lutter contre l'ostéoporose, maladie omniprésente en post-ménopause et aggravée par l'utilisation de corticoïdes. Éviter les eaux riches en sodium, qui entraînent une élimination accrue du calcium.

Le deuxième niveau de la pyramide regroupe les féculents tels que les pains divers, les pommes de terre, les pâtes, le riz, les légumes secs, les céréales et dérivés. Ces aliments doivent être présents tous les jours et à chaque repas car ils apportent de l'énergie sous forme

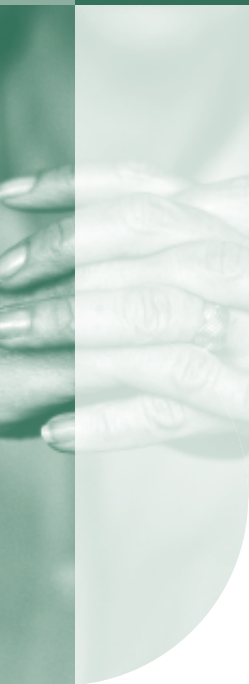
## LA PYRAMIDE ALIMENTAIRE



de sucres complexes. Nous préconisons les pains complets, multigrains, gris ainsi que les pâtes et le riz complets ou bruns. Les produits céréaliers complets offrent l'avantage d'être plus riches en fibres alimentaires, en vitamines B, en magnésium que les produits blutés.

Au troisième niveau de la pyramide, nous voyons des légumes et des fruits. Les légumes et les herbes aromatiques se taillent une part importante. Ils sont riches en eau, en minéraux, en fibres et pauvres en graisses et en sel. Nous conseillons de les diversifier au maximum, de donner la préférence aux légumes de saison les plus colorés possible et d'en consommer cuits et crus tous les jours. Les fruits frais offrent les mêmes avantages mais les quantités de sucre qu'ils contiennent peuvent être fort variables. Les bananes, les raisins sont nettement plus sucrés que les fraises, les groseilles, les oranges. En fonction de leur teneur en sucre, ils apportent plus de calories que les légumes. Choisir les légumes et les fruits les plus colorés afin de bénéficier de leurs apports en antioxydants sous forme de caroténoïdes et polyphénols. Il est conseillé d'en manger tous les jours.

Si l'usage de la cortisone a altéré la tolérance glucidique, il vaut mieux consommer les fruits sucrés simultanément avec du pain, du lait, du yaourt.



Le quatrième niveau de la pyramide se partage en deux groupes d'aliments, essentiellement d'origine animale. Les produits laitiers comme les laits divers, les laits fermentés, les yaourts et les fromages qui sont d'excellents aliments qu'il faudra, dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde, gérer avec intelligence. Le fil conducteur de cette famille, c'est un apport en protéines de bonne qualité et de bonne biodisponibilité ainsi que d'excellents apports calciques. Or, on sait que les traitements aux corticoïdes sont des grignoteurs d'os.

Les fromages sont choisis pour leur saveur mais nous conseillons d'en manger chaque jour une portion en plus d'un minimum de 250 ml de lait, plus 250 ml de yaourt.

La seconde famille alimentaire d'origine animale regroupe les viandes, volailles, poissons et oeufs. Les viandes ont été très souvent exagérément anoblies dans nos cultures. Nous proposons des rations raisonnables de l'ordre de 100 à 150 g par jour mais privilégiez les viandes blanches plutôt que les viandes rouges.

Consommez du poisson au moins 2 fois par semaine. Nous suggérons les fréquences hebdomadaires suivantes : au minimum 2 x du poisson, 2 x de la volaille, 1 x de la viande blanche, 1 viande rouge en préférant l'agneau au bœuf. Les oeufs seront consommés à raison de 3 à 4 par semaine en tenant compte de leur présence dans les pâtisseries, les sauces...

Le cinquième niveau de la pyramide rassemble les matières grasses visibles, soit d'origine animale pour le beurre, saindoux, graisse de bœuf, soit d'origine végétale pour les huiles et les matières grasses tartinables. Il faut apprendre à mieux les gérer quantitativement et à mieux les choisir. D'un point de vue qualitatif, il faut réduire les graisses saturées comme les graisses laitières, et favoriser les graisses végétales polyinsaturées. L'omega 3 a en effet des vertus légèrement anti-inflammatoires. L'huile d'olive est l'élixir de jeunesse et ses bienfaits sont largement reconnus dans les pays méditerranéens mais il faut aussi prévoir un apport en acides gras essentiels et en vitamine E en consommant simultanément et en alternance de l'huile de soja et de l'huile de colza.

Enfin, la pointe de la pyramide est habitée par des aliments non indispensables mais que l'on aime pour le plaisir sucré (biscuits, gâteaux), pour le plaisir onctueux (chocolat, crème fouettée), pour le plaisir croquant (chips), ils ne sont pas interdits mais doivent être consommés en petites quantités.

## LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Il est indispensable de soutenir le malade dans une affection chronique parfois très invalidante afin de l'aider à vivre le plus normalement possible. Le retentissement psychologique est important à cause de :

- douleurs quotidiennes
- risques de déformations
- caractère imprévisible de la maladie
- retentissement de l'humeur
- changement de statut social et professionnel.

Cette maladie va en effet modifier les activités de la vie courante et entraîner des sentiments de révolte, d'impuissance voire de dévalorisation.

L'information concernant sa maladie, sa prise en charge et son devenir démystifie et dédramatise la polyarthrite. Des conseils pour son activité professionnelle, ses loisirs, voire sa pratique sportive sont transmis régulièrement au malade. Le soutien psychologique apporté par l'équipe pluridisciplinaire aura pour but de mieux faire comprendre la maladie au malade et d'apprendre à communiquer directement ses demandes et ses craintes.

Il faut oser se faire accompagner par un psychologue pour trouver un comportement actif afin de prendre en charge sa maladie, définir des nouvelles priorités, adapter son poste de travail, savoir parler de sa maladie, exprimer ses émotions.

Volonté, patience, précision, rigueur dans la prise de médicaments, confiance de la part du malade, voilà ce qui est indispensable à la réussite. Nous nous battons ensemble contre une maladie particulièrement rebelle.

L'optimisme représente un atout de premier ordre dans la lutte que nous menons contre la polyarthrite rhumatoïde. Malgré les douleurs et le handicap, le seul moyen de réussir est de "passer par dessus ses rhumatismes", c'est-à-dire à vivre quand même intensément.



## LE SOUTIEN SOCIAL

Les assistants sociaux (AS) exercent un des métiers qui contribuent au bien être des personnes (malades ou non) dans une société donnée. Celle-ci produit notamment un arsenal de règles qui influencent la vie de tout un chacun.

Sa formation de "généraliste du social" lui permet d'exercer son métier de l'humain dans des environnements très différents. C'est ainsi que se rencontrent des assistants sociaux dans des administrations communales, dans des centres publics d'aide sociale, dans des mutuelles, au ministère des affaires sociales, à l'agence wallonne pour l'intégration sociale des personnes handicapées, au fonds des accidents du travail...

De même, dans les cliniques et les hôpitaux, selon la gestion de l'établissement, les assistants sociaux peuvent être détachés auprès d'équipes médicales et para-médicales notamment en rhumatologie...

Les assistants sociaux hospitaliers particulièrement vont proposer une aide administrative et juridique avec des professionnels qui soignent le corps et l'esprit et qui côtoient sans arrêt la vie et la mort.

La même aide que les patients pourraient recevoir dans d'autres services sociaux prend une signification autre pour ceux qui consultent. De plus cette aide sociale s'amplifie lorsqu'elle s'inscrit dans un travail d'équipe (autre collègue AS, médecin, kiné, ergothérapeute, psychologue, infirmière...).

C'est la même dynamique qui anime les médecins généralistes qui passent des accords avec des paramédicaux de leurs régions. L'aide gratuite attendue des assistants sociaux n'est donc ni meilleure ni moins bonne à l'extérieur ou à l'intérieur des cliniques : elle est tout simplement différente. Il n'y a pas d'incompatibilité à consulter des assistants sociaux de plusieurs milieux administratifs. A votre demande, des échanges entre eux sont monnaie courante. Cette attitude accroît en général la qualité des solutions pour le malade et /ou sa famille.

## LA POLYARTHRITE ET L'EXERCICE D'UNE PROFESSION

Si vous exercez une activité professionnelle jugée incompatible avec votre affection (par risque de harcèlement des articulations, de manque de force et de puissance musculaire, de fatigabilité, de poste inadaptable, de navettes harassantes...), il y a lieu de consulter différents interlocuteurs pour entamer une réflexion sur une éventuelle reconversion professionnelle, pour gérer au mieux des périodes d'incapacité de travail plus ou moins longues selon les situations et/ou pour utiliser au maximum les solutions légales existantes.

A titre indicatif, pensez à une reprise de travail adaptée à l'état de santé dans le cadre INAMI aux régimes de pré-pension (mi-temps ou non), aux crédits temps, au télétravail, aux subsides compensatoires à la perte de rentabilité pour les employeurs, ... En fonction de votre âge, de votre formation scolaire, de votre carrière professionnelle... des solutions peuvent prendre corps en ayant soin de consulter gratuitement différents organismes. Citons par exemple l'Office de l'Emploi et du Travail, le médecin conseil de mutuelle, l'Agence Wallonne de reclassement social, les cellules de formation emploi dans la communauté française, la médecine du travail...

Cette réflexion, vous pourrez l'entamer avec votre rhumatologue et/ou avec votre généraliste. Elle réclame de vous ainsi que de ceux qui vous entourent, une certaine dose d'énergie. Le soutien d'un service social peut se révéler précieux pendant toute la période de transition entre 2 situations professionnelles différentes.

## LA POLYARTHRITE, ALLOCATIONS ET INDEMNITÉS LIÉES À LA PERTE DE LA SANTÉ

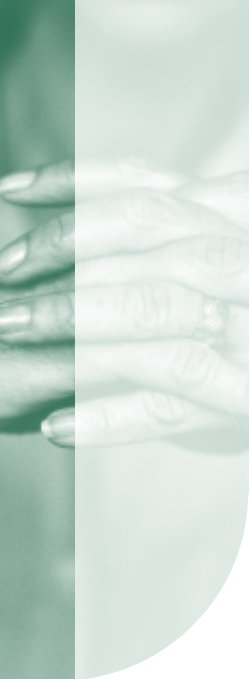
Le droit à la sécurité sociale s'applique avant le droit à l'aide sociale. Le premier est prioritaire sur le second, considéré comme résiduaire. Le premier droit n'exclut pas le second, mais le réduit dans sa portée financière. Le premier droit s'ouvre en priorité aux personnes malades ayant un arrêt d'activité lucrative. Contrairement au premier droit, le second répond d'une manière prioritaire aux malades sans ou aux très faibles revenus (ménager(ère)s, étudiant(e)s de plus de 18 ans,...).

Les personnes en incapacité de travail depuis plus de 6 mois et qui perçoivent des indemnités de mutuelle nécessitant l'assistance d'une tierce personne peuvent obtenir une intervention supplémentaire et forfaitaire de **± 130€/mois**. Dans la gestion de la demande, le médecin conseil de la mutuelle vérifiera parmi les conditions si la perte d'autonomie de la personne concernée atteint 11 points (sur une échelle de 18). Par ailleurs, l'incapacité de travail supérieure à 6 mois porte les allocations familiales au minimum à 152,14€ selon le rang de l'enfant au sein de la famille.

En général, les personnes de plus de 21 ans en perte d'autonomie et hors critères mutuelles qui ne disposent pas ou ont de très faibles revenus, introduiront, via **l'Administration Communale** du domicile, un dossier au **Ministère des Affaires Sociales**.

Après une expertise médicale, ce Ministère est susceptible d'accorder des allocations de remplacement de revenus, d'intégration ou d'aide aux personnes âgées.

De ces allocations seront déduits ***tous les revenus bruts imposables du ménage*** après certains abattements. Le montant de ces allocations sera influencé par la situation de vie (ménage, cohabitant, isolé) et par l'importance de la perte d'autonomie dans la vie quotidienne (catégorie de 1 à 5).



Peu de ménages disposant de 2 sources de revenus ont droit à ces **allocations**, ce qui n'empêche absolument pas d'obtenir une **reconnaissance d'invalidité** en écrivant, sans passer par l'administration communale, au "service attestations" du ministère des Affaires Sociales. Après un examen médical, les "attestations" fournies par ce ministère, pour une période déterminée ou indéterminée, pourront trouver un usage concret notamment lors de la déclaration fiscale annuelle (66% d'handicap), du paiement de l'impôt immobilier (66% d'handicap), de l'exonération de la TVA sur l'achat de véhicule (50% des membres inférieurs), de la carte de parking (80% d'handicap)...

Pour les enfants de 0 à 20 ans accomplis souffrant d'une altération d'autonomie, les parents peuvent introduire une demande **d'allocations familiales majorées** auprès de la caisse qui verse les allocations familiales ordinaires. En cas d'acceptation du dossier, pour les enfants nés **avant** le 01.01.96, selon la perte d'autonomie, les allocation familiales ordinaires seront augmentées de **333 €, 364 €, 397 €**.

Depuis 2003, une législation améliore les critères d'appréciation des difficultés liées d'une part à l'incapacité physique, à l'apprentissage, à la communication, et à la mobilité de l'enfant malade et d'autre part, aux contraintes familiales liées à une situation telle que l'arrêt momentané de la carrière professionnelle d'un des parents ou la distance à parcourir pour les soins spécifiques. Cette législation s'applique pour les enfants nés **après** le 01.01.96. Dans ce cas, les allocations familiales ordinaires seront augmentées de **64,94 à 432,96 €**.

## L'IMPORTANCE DE LA PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DE LA POLYARTHRITE

Depuis plus de 10 ans, à l'instar d'un certain nombre de centres hospitaliers européens, se développe, notamment en Belgique au sein de certains services de rhumatologie une prise en charge davantage **pluridisciplinaire** de la polyarthrite.

Pour rompre l'isolement du patient et de sa famille, ces équipes multidisciplinaires veillent au développement de programmes d'information à destination du malade et de sa famille. Cela permet d'arrêter le temps et de mettre en relief la maladie en regard de diverses facettes socioprofessionnelles.

Ces programmes requièrent des messages concrets de la part du médecin mais également du psychologue, de l'infirmière, de l'ergothérapeute...

Une meilleure gestion de la maladie nécessite que l'on parle de la gestion des antalgiques pour contrer les douleurs articulaires, d'une modification de la hauteur des plans de travail, de l'interrogation familiale sur les alternances repos-travail du malade au cours d'une journée, de l'adaptation du poste de conduite automobile et d'encore bien d'autres choses de la vie quotidienne.

Par ailleurs, l'association polyarthrite et des groupes structurés au sein de certains hôpitaux jouent un rôle de lobbying vis-à-vis des médias, de la politique, des organismes de sécurité et d'aide sociale. La diffusion des résultats de diverses enquêtes portant sur l'organisation de la vie quotidienne du patient et de sa famille, de l'observatoire de coûts de santé de la polyarthrite, d'un journal trimestriel et d'autres activités marquent inlassablement une volonté de faire reconnaître cette maladie par le grand public.

De même, des échanges entre associations européennes se structurent. Cet ensemble de démarches constitue également une aide indirecte et substantiellement psychique pour les personnes atteintes de polyarthrite. Il s'agit d'une rupture de l'isolement collectif d'un groupe de plusieurs dizaines de milliers de malades.

## LA POLYARTHRITE ET LES MALADIES CHRONIQUES

Il n'existe pas une législation particulière pour les 45.000 patients souffrant de polyarthrite en Belgique. Comme d'autres malades, ayant des frais de soins de santé trop lourds, répétés et de longue durée, il existe un filet de sécurité dénommé "**maximum à facturer**".

Tout patient, aux revenus familiaux faibles ou modestes, respectivement **au delà de 450 ou 650€** de dépenses admises du ménage relatives à une grande part de leur coût de soins de santé au cours d'une année civile, ont un remboursement rapide de leurs nouvelles dépenses admises via leur mutuelle.

Pour les patients aux revenus familiaux situés entre **13.956, 83€ et 50.825, 13€ /an**, l'administration fiscale restitue automatiquement les dépassements de dépenses de soins supérieurs à 5 plafonds distincts.

Dans ce système de "**maximum à facturer**", l'enfant en dessous de 16 ans dispose quant à lui d'une **protection spécifique** indépendante de l'état des ressources de sa famille. Au delà **de 650€ de dépenses admises par l'Institut National d'Assurance d'Invalidité** au cours d'une année civile, ses traitements feront l'objet d'un remboursement quasi intégral.

Les services "soins de santé" de votre mutuelle ou les services du contrôle des contributions de votre ressort géographique peuvent compléter cette information.

Depuis juin 1998, vous pouvez bénéficier également d'un "forfait-soins" de 248€ et ce indépendamment de vos ressources. Cette indemnité "forfaitaire" sera versée automatiquement par votre mutuelle, si vous réunissez **simultanément** les conditions suivantes : a) avoir à titre personnel des dépenses de soins admises par votre mutuelle supérieures à 323€ (ou 450€ pour votre cellule familiale) au cours de deux années civiles consécutives. b) avoir une perte d'autonomie importante reconnue par une institution officielle (ex : mutuelle, Ministère des affaires sociales,...)

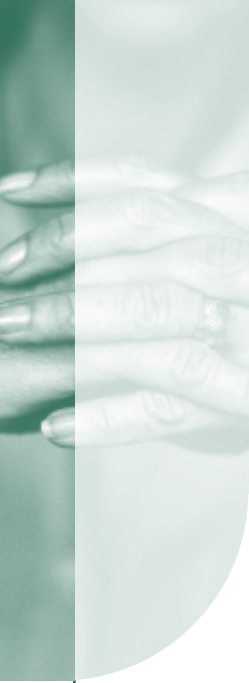
Enfin depuis le 01/09/2002, au même titre qu'onze autres maladies, la polyarthrite est considérée comme pathologie lourde.

Cette reconnaissance limitée dans le temps et renouvelable permet une réduction **des tickets modérateurs relatifs aux prestations de kinésithérapie.**

Le médecin conseil de votre mutuelle peut vous accorder cet avantage indistinctement d'une opération ou non et du lieu où se pratiquent les séances de kinésithérapie (domicile, cabinet du kinésithérapeute, hôpital, clinique ou polyclinique).

Il octroiera un accord limité dans le temps, jamais rétroactif, sur base d'une justification détaillée par le médecin spécialiste ou traitant (**impérativement** en concertation avec le spécialiste).

## L'AIDE DE TIERS



La personne souffrant de polyarthrite peut bénéficier des services d'une aide familiale ou senior comme quiconque a besoin d'un coup de main temporaire ou systématique selon les circonstances de la vie (fatigues excessives, vieillissement, période postopératoire...). Ces services existent dans des coordinations de soins, les mutuelles, les communes ou centres publics d'aides sociales. La contribution financière dans le salaire horaire de ces aides à domicile va varier selon les revenus et la composition de la famille soit, de **0,62 à 10, 41€/heure**.

Suivant les régions du pays, cette contribution peut varier, notamment par la présentation de l'attestation de 66% délivrée par le Ministère des Affaires Sociales, les charges médicales constantes ou très exceptionnelles. La présentation d'un certificat médical spécifiant l'importance de la crise articulaire du moment facilite la compréhension de ces services "d'aide pratique". Ces personnes chargées de recevoir la demande ne connaissent pas nécessairement les difficultés spécifiques vécues au quotidien par une personne souffrant de polyarthrite. Ce certificat médical interviendra dans leur gestion des demandes d'aides prioritaires.

Les "agences locales pour l'emploi" (ALE) instaurées dans un grand nombre de communes du pays peuvent également rendre des services de proximité (repassage, travaux de jardin,...).



Selon l'agence de votre commune, vous payez le "service rendu" par des "Chèques-ALE" dont la valeur varie entre 4,95 à 7,45€/heure. Ces chèques (minimum 10 et nominatifs) sont fiscalement déductibles et s'achètent auprès de la société émettrice "Sodexho" (info à l'agence ALE de votre ressort).

Depuis le 01/01/2004, les titres services viennent compléter la palettes des moyens de rémunération des services rendus. Les titres se procurent notamment auprès de la société "Accord" et ont une valeur d'achat de 6,2€ déductible fiscalement. Chaque titre permet de rémunérer chaque heure de prestation relative à la garde d'enfants, l'aide aux personnes âgées ou d'aide de nettoyage à domicile. Infos : [www.titres-services.be](http://www.titres-services.be).

Depuis le 01/10/2001, **les personnes fortement dépendantes** quels que soient leurs âges et domiciliées en Flandre depuis au moins 5 ans peuvent faire appel à une "caisse de dépendance" de leur choix. L'obligation d'affiliation ne s'applique que pour les personnes domiciliées en Flandre (y compris les communes à facilités).

Ces caisses, percevant les **cotisations obligatoires** auprès des habitants de Flandre à partir de 26 ans, informent utilement sur les services qui dispensent des soins médicaux ou non. Selon la reconnaissance de la dépendance, les personnes reçoivent un "**chèque dépendance**" d'une valeur maximum de **125€/mois**. Il s'agit d'une prise en charge financière partielle de soins accordés **à domicile** par l'entourage et/ou de professionnels, de même que l'achat de matériel.

Depuis le 01/07/2002, ces mesures s'étendent pour les malades fortement dépendants qui séjournent en maison de repos et de soins.

De même ces mesures concernent les personnes habitant le territoire de Bruxelles **cotisant au système volontairement** (dès l'âge de 26 ans).

## **EN CONCLUSION**

Le traitement de la polyarthrite rhumatoïde est complexe et difficile.

Il commencera dès le début de l'affection et visera à réduire toutes les conséquences de la maladie.

En l'absence de traitement curatif, la prise en charge multidisciplinaire est souvent la meilleure approche.

L'information, l'éducation et le soutien psychologique seront poursuivis tout au long de la maladie.

Les nouveaux espoirs thérapeutiques nous permettent d'envisager un meilleur contrôle, voire la guérison des futurs malades.

## ARTHRITE CHRONIQUE JUVÉNILE

Les rhumatismes juvéniles constituent un groupe d'affections rares, dont la prévalence oscille entre 1 à 4/1000 avec de grandes variations géographiques. Il s'agit de maladies dont le diagnostic et le traitement se doivent d'être rigoureux, dans la mesure où l'impact de l'inflammation articulaire peut entraîner des séquelles redoutables dans les membres en croissance.

### 1. Clinique des rhumatismes juvéniles

Il existe plusieurs modes de présentation des rhumatismes juvéniles, dont la symptomatologie et la prise en charge sont bien différenciées :

**Les formes systémiques** (maladie de Still) sont les plus spectaculaires, caractérisées par la triade classique incluant **arthrites, température et éruption cutanée fugace**. Elles peuvent également provoquer une importante altération de l'état général qui, en association avec l'augmentation de volume des ganglions, du foie et de la rate, peuvent désorienter le diagnostic et faire croire à la présence d'une leucémie ou d'un lymphome. Sur le plan biologique, les formes systémiques se caractérisent par un important syndrome inflammatoire et par la négativité des sérologies rhumatismales.

**Les formes polyarticulaires**, avec ou sans facteur rhumatoïde, affectent au **moins cinq articulations, incluant souvent les petites articulations des mains et les poignets**. Des douleurs ou des gonflements polyarticulaires peuvent survenir à la suite d'une affection virale et disparaissent souvent spontanément. Pour cette raison, il est important de réserver le diagnostic de polyarthrite juvénile après un minimum de 6 semaines d'évolution afin de ne pas sur-diagnostiquer et sur-traiter des enfants dont l'évolution sera bénigne. L'évaluation clinique de l'arthrite peut être difficile, d'autant plus qu'elle est souvent indolente ou peu douloureuse, passée la période de mise en route.

Les facteurs rhumatoïdes (Waalser-Rose et Latex) peuvent être d'emblée positifs dans la prise de sang mais peuvent également apparaître en cours d'évolution. Les anticorps anti-peptides citrullinés (ou anticorps anti-citrulline) constituent un nouveau marqueur biologique des formes polyarticulaires, probablement plus

sensibles et plus précoces dans ces affections que les facteurs rhumatoïdes.

**Les formes oligo- ou monoarticulaires** sont les plus fréquentes, associées ou non à l'HLA B27, un gène de susceptibilité à certains types de rhumatisme. Elles atteignent de préférence **les grosses articulations des membres inférieurs** et leur diagnostic différentiel se doit d'inclure une arthrite septique, une arthrite post-virale ainsi qu'une maladie de Lyme, en particulier en cas de monoarthrite du genou. Les rhumatismes post-streptococciques (rhumatisme articulaire aigu) ont quasiment disparu de nos régions. Le médecin sera attentif à la possibilité d'une association avec un psoriasis cutané ou une maladie inflammatoire de l'intestin et interrogera également la possibilité d'antécédents familiaux de ces affections. Chez les garçons âgés de plus de 8 ans, il faudra rechercher une atteinte du dos dans le cadre d'une spondylarthropathie. Chez les filles plus jeunes, il faudra être attentif à la survenue d'une inflammation de l'œil (uvéïte) en particulier en cas de positivité des facteurs anti-nucléaires et des examens ophtalmologiques réguliers (environ tous les 3 mois) sont à conseiller.

## 2. La mise au point des rhumatismes juvéniles idiopathiques

La mise au point visera à l'évaluation locale du problème articulaire tant qu'à son impact sur l'état général de l'enfant. Sur le plan local, les radiographies standards restent l'examen de choix dans l'imagerie articulaire. A l'avenir, cependant, échographie et résonance magnétique sont appelés à jouer un rôle de plus en plus grand dans l'évaluation de l'inflammation et du dommage articulaire.

La ponction articulaire est absolument nécessaire en cas de monoarthrite s'accompagnant de température. Il faut demander une analyse du nombre de cellules inflammatoires présentes dans le liquide articulaire (très élevé en cas d'infection) ainsi qu'un examen bactériologique. Vu le caractère traumatisant de la ponction, il peut être préférable la réaliser en mettant l'enfant sous anesthésie légère, en collaboration avec les anesthésistes en milieu hospitalier. La mini-arthroscopie à l'aiguille fait également partie de ces techniques diagnostiques appelées à jouer un rôle croissant dans notre pratique future. Réalisée par un rhumatologue, elle permet de visualiser l'intérieur de l'articulation via une toute petite voie d'entrée et d'obtenir des fragments biopsiques de la

synoviale inflammatoire du genou. L'acte peut également être thérapeutique, permettant un lavage efficace de l'articulation et son injection par une ampoule d'un dérivé cortisonique à effet local.

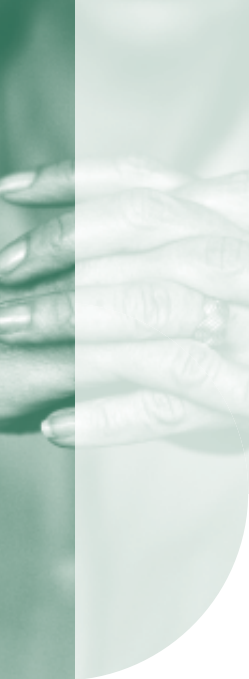
Sur le plan général, il est indispensable de suivre les courbes de croissance et de poids des enfants atteints de rhumatismes juvéniles. Tant l'affection rhumatismale elle-même que les traitements par glucocorticoïdes (dérivés synthétiques de la cortisone) administrés de façon systémique peuvent être responsables d'arrêts ou de retards de croissance, nécessitant des interventions ciblées. Une ostéodensitométrie doit être demandée au début de l'affection et suivie au cours du temps. Des pertes considérables de masse osseuse peuvent être observées en raison de l'atteinte inflammatoire et/ou de la corticothérapie systémique et doivent être traitées précocement.

### 3. Le traitement des rhumatismes juvéniles idiopathiques

Vu l'impact potentiellement sévère de l'inflammation synoviale sur l'articulation en croissance, le traitement se doit d'être immédiatement très incisif, visant à la rémission rapide et totale des symptômes.

***Dans les formes mono- ou oligoarticulaires,*** la prescription d'anti-inflammatoires non stéroïdiens est certes justifiée (ibuprofène, naproxène) mais on optera rapidement pour une infiltration de la ou des articulations atteintes par un glucocorticoïde à effet local.

***Les formes polyarticulaires*** se traitent également par anti-inflammatoires non stéroïdiens mais ceux-ci seront rapidement épaulés par l'introduction d'une faible dose, dite « physiologique » de glucocorticoïdes par la bouche (de l'ordre de 0.1 à 0.2 mg/kg d'équivalent-prednisolone/jour). De préférence, ils seront administrés en doses alternées (un jour sur deux) pour éviter d'interférer avec la croissance de l'enfant mais dans la pratique, la récurrence des symptômes inflammatoires les jours « off » (sans cortisone) nécessite la plupart du temps de prescrire le médicament de façon quotidienne. Il est rarement justifié de prescrire des doses plus élevées de corticoïdes par la bouche dans les formes polyarticulaires. Plutôt que d'augmenter la corticothérapie, on préférera, en cas de besoin, procéder à l'administration d'assauts intra-veineux de méthylprednisolone, dont les effets secondaires métaboliques et sur la masse osseuse sont moindres.



D'emblée, un traitement inducteur de rémission sera introduit, en particulier à visée d'épargne corticoïde. Le methotrexate constitue dans ce cadre le médicament le plus souvent utilisé, prescrit à la dose hebdomadaire de 7,5 à 15 parfois 20 mg. En cas de résistance à un traitement optimal incluant methotrexate, doses physiologiques de glucocorticoïdes et anti-inflammatoires non stéroïdiens, on envisagera la prescription de nouveaux médicaments, appelés « agents biologiques », qui interfèrent de façon spécifique et puissante avec les molécules de l'inflammation (comme le TNF $\alpha$ ). L'etanercept est la première de ces molécules à avoir été admise au remboursement dans le cadre des arthrites juvéniles ; d'autres suivront dans un avenir proche.

**Les formes systémiques** sont les plus rebelles au traitement, dont le schéma est similaire à celui des formes polyarticulaires. Il n'est pas rare cependant que l'administration de doses physiologiques de glucocorticoïdes soit insuffisante à maîtriser la symptomatologie, alors même que le patient bénéficie de traitements optimaux par methotrexate et etanercept, ce qui mène à de véritables impasses thérapeutiques. De nouvelles molécules, en particulier des anticorps bloquant l'IL-6 (une autre molécule de l'inflammation), sont en cours d'essai et semblent prometteuses pour ces maladies particulièrement sévères. Des auto-greffes de cellules souches ont été réalisées chez des jeunes patients souffrant de rhumatismes juvéniles très sévères et responsables d'un lourd handicap. Le risque pour la santé de l'enfant lié à la procédure et les taux importants de récurrence après la transplantation ne permettent cependant pas d'inclure ce mode de traitement dans notre arsenal thérapeutique actuel.

Il n'existe pas de règles strictes concernant la durée du traitement. Il semble logique, après un an de rémission, de tenter une diminution progressive de la thérapeutique, en sachant qu'il existe un risque de récurrence de la symptomatologie à ce moment. Il n'y a pas de réel facteur permettant de prédire la rechute, mais on sera particulièrement prudent dans les maladies ayant fait preuve de leur sévérité dans le passé (atteinte systémique, atteinte des cartilages aux radiographies).

La maladie de Still peut, dans un tiers des cas, s'arrêter à l'âge adulte, perdurer en tant que tel dans un autre tiers des cas et évoluer sous forme d'une polyarthrite rhumatoïde chez les patients restants. Des formes de passage vers les affections rhumatismales de la personne adulte existent également pour les autres types de rhumatismes juvéniles, qui nécessiteront un suivi rhumatologique approprié.

## L'ASSOCIATION POLYARTHRITE



### *Nos objectifs*

Au fil des années, nos objectifs et nos priorités ont évolué.  
En voici les principaux :

- 1 Nous essayons d'abord et avant tout **de rompre l'isolement des personnes atteintes de polyarthrite** ainsi que leur famille en les informant sur leur pathologie et sur tous les moyens mis à leur disposition pour maintenir leur autonomie.
- 2 Sur le premier objectif se greffe le second, tout aussi important, qui est celui de **rompre l'isolement de l'association**.  
En effet, nous avons de nombreux contacts avec d'autres associations avec lesquelles nous partageons les mêmes préoccupations.
- 3 Un 3ème objectif est **la reconnaissance de la polyarthrite comme pathologie chronique spécifique** et distincte de l'arthrose, mieux connue du grand public.
- 4 Le dernier né, et non le moindre, celui de **contribuer de manière significative à la recherche**.

### *Nos messages*

## **NOUS DÉSIRONS FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION.**

L'Association polyarthrite est née en 1992 de la volonté de malades qui voulaient briser l'isolement dans lequel ils se trouvaient. Nous souhaitons faire connaître l'association à toute personne souffrant de polyarthrite rhumatoïde, indépendamment de ses convictions philosophiques, religieuses, des lieux ou des personnes qui prodiguent les traitements médicaux et paramédicaux et ceci en vue d'augmenter le nombre de personnes informées et de membres.

C'est ensemble que nous arriverons à faire connaître cette polyarthrite que tant de gens qualifient encore de simple rhumatisme. Plus nous serons nombreux, plus nous aurons de poids vis-à-vis des décideurs politiques :

par exemple, en matière :

- ▶ d'influence sur le prix des soins et des médicaments : modification des remboursements de la ponction articulaire, de la densitométrie, des attelles de poignets, des semelles, des antalgiques et des nouveaux traitements médicamenteux;
- ▶ de diminution du coût des chèques-services selon la perte d'autonomie;
- ▶ de mise en place d'une assurance dépendance comme celle octroyée dans le nord du pays;
- ▶ de création d'un consortium avec six firmes pharmaceutiques : cela nous permet de concrétiser une cohérence entre différents supports d'informations.



## NOUS ESPÉRONS FAIRE RECONNAÎTRE LA MALADIE.

*Il est important*

- que la presse nous aide à mieux faire connaître la polyarthrite, les réalités de sa vie journalière;
- qu'une maladie chronique soit reconnue à sa juste importance afin que le patient soit accepté dans le milieu familial, professionnel ou social;
- que l'environnement médical du patient soit constitué d'une équipe pluridisciplinaire : médecin généraliste - rhumatologue - psychologue - chirurgien - kinésithérapeute - ergothérapeute - assistant social;
- que l'association en tant que représentante de ses membres soit écoutée dans ses revendications identiques à celles des pathologies chroniques, mais spécifiques dans l'organisation de la vie quotidienne.

**Pour devenir membre de l'association** et recevoir notre journal trimestriel, il suffit de verser la cotisation annuelle de 15 euros (7,5 euros pour les VIPO) au n° de compte 210-0783728-20 de l'Association Polyarthrite en précisant :

**Membre effectif** : toute personne atteinte de polyarthrite.

**Membre adhérent** : toute personne souhaitant soutenir l'association.

***N° de compte "fonds de recherche" : 375-4293619-90***

## COORDONNÉES DE L'ASSOCIATION POLYARTHRITE

**ASSOC POLYAR** Avenue Hippocrate, 10 1200 Bruxelles  
Tél./ Fax : 02/ 764.35.08

**association.polyarthrite@skynet.be**

<http://users.skynet.be/association.polyarthrite>

### Personnes relais par province

#### BRUXELLES CAPITALE

Mme Alexia BODENES 02/479.21.19 [charry.boden.es.be@belgacom.net](mailto:charry.boden.es.be@belgacom.net)

#### HAINAUT

Mme Anne-Marie DELANGLEZ 056/34.56.97 [delttem@skynet.be](mailto:delttem@skynet.be)  
(après 18h)

Mme Marie-Claude OLYMPE 065/31.46.50

#### LUXEMBOURG

Mme Jocelyne PETIT 063/58.24.64 [jocelyne.petit@skynet.be](mailto:jocelyne.petit@skynet.be)

#### NAMUR – LIEGE

Mme Marie-Claire MOULIN 085/71.47.50

Mme Gilberte DESCHAMPS 081/20.08.70 (adjointe)

Mme Martine CLINQUART 060/39.15.63 (adjointe)

#### BRABANT WALLON

Madame Christine TOUSSAINT 02/652.36.71

#### Personnes relais "arthrite chronique juvénile"

Mme Delphine WAUTY 02/731.77.08 [delphine.wauty@tiscali.be](mailto:delphine.wauty@tiscali.be)  
(de 17h30 à 18h30)

Mme Françoise HEINE 0476/793.343 [francoise.heine@resins.com](mailto:francoise.heine@resins.com)  
(du ve 17h30 au dim 20h30) (adjointe)

#### Personnes relais "anglais – néerlandais"

Mme Pauline VAN BERCKEL 02/779.20.64 [paula.van.berckel@skynet.be](mailto:paula.van.berckel@skynet.be)

### En collaboration avec les membres du Comité Scientifique :

Dr Devogelaer Jean-Pierre UCL Saint-Luc -Bruxelles

Dr Durez Patrick UCL Saint-Luc -Bruxelles

Dr Malaise Michel ULG CHU Sart Tilman - Liège

Dr Ribbens Clio ULG CHU Sart Tilman - Liège

Dr Schreiber Serge CHU Tivoli - La Louvière

Dr Steinfeld Serge ULB Erasme - Bruxelles

Dr Van Mullem Xavier Hôpital St-Joseph, Ste-Thérèse - Charleroi

**ADRESSES UTILES**

**Service Bruxellois  
Francophone des Personnes  
Handicapées**  
Rue du Meiboom 14  
1000 BRUXELLES

02/209.32.11

**Agence Wallonne pour  
l'Intégration des Personnes  
Handicapées - Siège central**  
Site Saint-Charles  
Rue de la Rivelaine 21  
6061 Montignies- sur-Sambre  
**www. awiph.be**

071/ 20.57.11

**Ministère des Affaires  
Sociales, de la Santé Publique  
et de l'Environnement**  
Service de la Politique des  
Handicapés  
Rue de la Vierge Noire 3C  
1000 Bruxelles  
**http://socialsecurity.fgov.be**

Général : 02/ 509.81.11  
Attestations: 02/ 509.82.30  
(9h à 11h45 et 13h 30 à 16h)  
Allocations personnes âgées :  
**02/509.82.44 ou 45**  
Allocations :  
**02/509.81.15 ou 16**  
Assistance sociale :  
**02/ 509. 84.50 ou**  
**02/ 509. 85.04**

**Centre d'Aptitude à la  
Conduite et d'Adaptation des  
Véhicules (C. A. R. A.)**  
Chaussée de Haecht 1405  
1130 Bruxelles  
**www.ibsr.be**

**Tél. : 02/244.15.22**  
**Fax : 02/244.15.92 ou**  
**02/216.43.42**

Cette brochure a été réalisée par le Docteur Patrick Durez.

Ont collaboré :

- Monsieur Jean Desbeek
- Madame Christiane Boulanger
- Madame Sylviane Duthoit
- Madame Christiane Coene
- Madame Delphine Wauty
- Docteur Bernard Lauwerys
- Docteur Jean-Pierre Devogelaer
- Les membres du comité scientifique
- Monsieur Pierre Wambreuse pour les dessins.

Editeur responsable : Marc Lebacq  
rue Joseph de Keyser, 10 - 1970 WEZEMBEEK