

LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE



ÉDITION JANVIER 2003

**BROCHURE D'INFORMATION
À L'USAGE DES PATIENTS**

SOMMAIRE

■ Introduction	3
■ Qu'est-ce que la polyarthrite ?	5
■ Quelle en est la cause ?	5
■ Quelles sont les lésions de la polyarthrite ?	6
■ Que se passe-t-il au sein de l'articulation ?	6
■ Quels en sont les symptômes ?	8
■ Quelle est l'évolution de la polyarthrite ?	9
■ Quel est son traitement ?	10
■ L'éducation	12
■ Les traitements médicamenteux	13
- Les traitements symptomatiques	14
- Les traitements de fond	15
- Les traitements locaux	21
■ Les traitements chirurgicaux	22
■ La réadaptation fonctionnelle	24
■ L'économie articulaire	25
■ Le soutien psychologique	26
■ Le soutien social	26
- La polyarthrite et l'exercice d'une profession	28
- La polyarthrite, allocations et indemnités liées à la perte de la santé	29
- L'importance de la prise en charge pluridisciplinaire de la polyarthrite	31
- La polyarthrite et les maladies chroniques	33
- L'aide de tiers	35
■ En conclusion	37
■ L'association polyarthrite	38
- Nos objectifs	38
- Nos messages	39
■ Lexique	42
■ Adresses utiles	43

INTRODUCTION

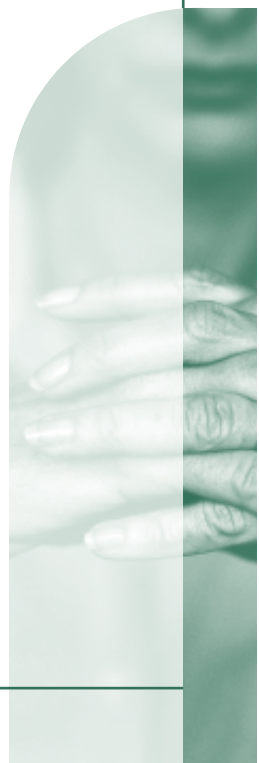
La polyarthrite rhumatoïde (P.R.) est une affection rhumatismale inflammatoire chronique dont le nombre de patients peut être estimé dans notre population générale entre 0, 5 et 1%.

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 reste dès lors *empirique** et repose sur l'utilisation de thérapeutiques de fond dont le choix dépend de la présentation clinique.

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 éviter les déformations articulaires, à maintenir l'autonomie fonctionnelle et à préserver l'insertion socioprofessionnelle.

** Les mots marqués * sont repris dans le lexique p. 42*





QU'EST- CE QUE LA POLYARTHRITE ?

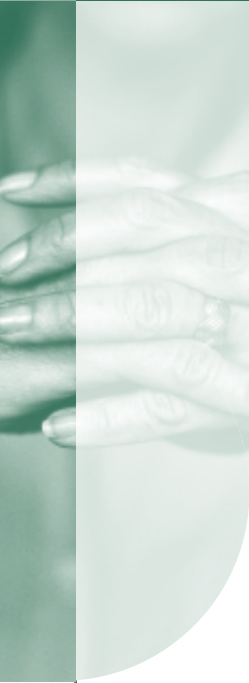
La P.R. est un rhumatisme inflammatoire caractérisé par des *synovites** causant des douleurs et des gonflements articulaires et un épaissement synovial (le pannus) responsable des lésions ostéocartilagineuses et tendineuses de voisinage.

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.

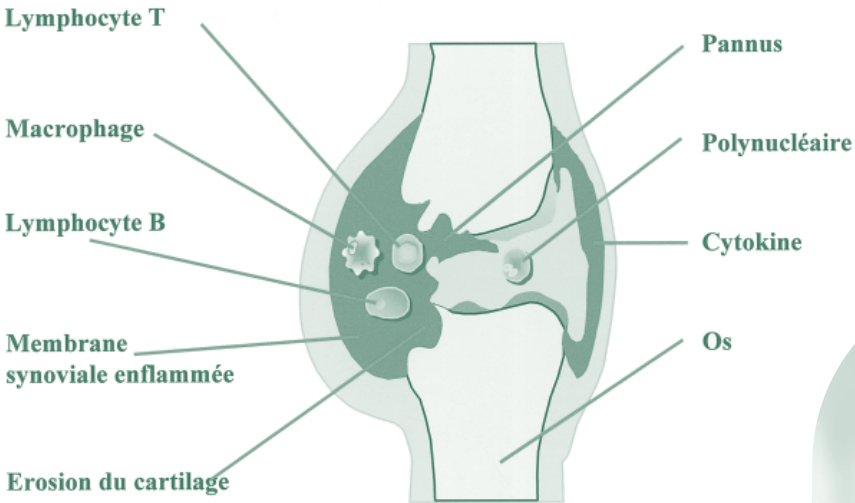
Des atteintes extra articulaires peuvent être le signe de l'activité de la maladie : nodules rhumatoïdes, atteintes pulmonaires, cutanées ...

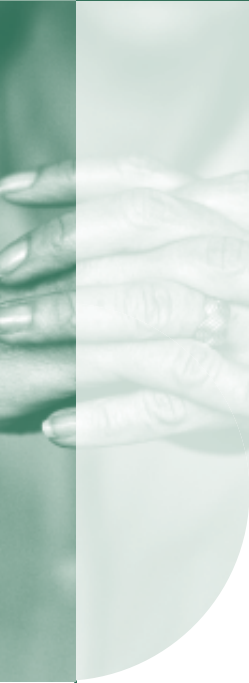
QUE SE PASSE-T-IL AU SEIN DE L'ARTICULATION ?

Par l'infiltration cellulaire 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.
- Rarement, le patient présente des manifestations extra articulaires telles que 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).

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 :

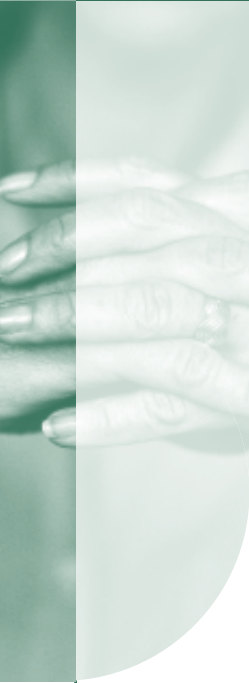
- **monocyclique** : le malade présente une seule poussée, suivie de rémission prolongée.
- **polyclinique** : les poussées sont entrecoupées de phases de rémission.
- **évolutive** : l'atteinte est constante et l'inflammation plus persistante.

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.



QUEL EST SON TRAITEMENT ?

Celui-ci sera 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 articulaire par les médicaments *antalgiques** et anti-inflammatoires;
- 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, permettra d'améliorer la polyarthrite.

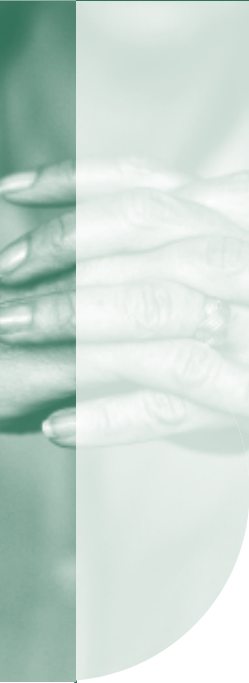
Afin d'éviter les conséquences de la polyarthrite, la prise en charge sera précoce, axée sur les traitements de fond actifs et sur la prévention des déformations articulaires.

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.





L'ÉDUCATION

Tout malade souffrant de polyarthrite se pose mille 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 et de nombreux auteurs ont retrouvé une corrélation 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, on rassure le patient et son entourage et on le soutient 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.

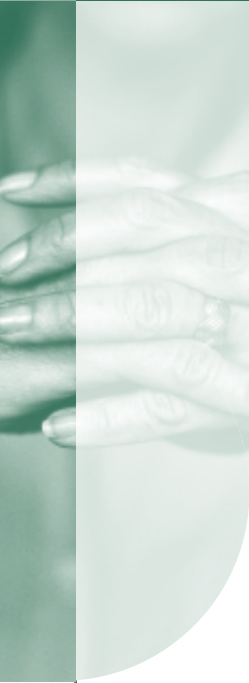
LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

On distingue les traitements locaux et les traitements généraux. Ils sont tous deux indispensables au contrôle au long cours de la polyarthrite. Les médicaments utilisés comprennent des traitements *symptomatiques** (antidouleurs, *anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)** et corticoïdes) agissant sur la douleur et des traitements dits de fond qui ont pour but de freiner et 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. Ils 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. Récemment, de nouveaux anti-inflammatoires, potentiellement moins toxiques pour le tractus digestif, ont été élaborés.

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 souvent 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.

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, capable de réduire l'inflammation articulaire endéans les 4 semaines.

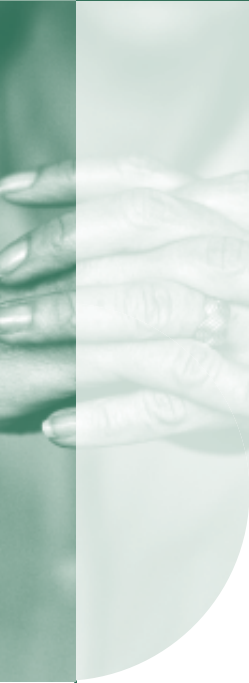
D'autres sont également utilisés et appréciés en fonction du rapport efficacité/effets secondaires.

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 malignité 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. Le taux de maintenance thérapeutique est le plus élevé des thérapeutiques de fond, 50% des malades utilisant toujours le Méthotrexate après 5 ans.



Un supplément de vitamine (acide folique) sera également prescrit. 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 hémato-logique, hépatite, pneumonie, nodules, aphtes, céphalées...

Il est dès lors important 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.

Plaquenil (Hydroxychloroquine)

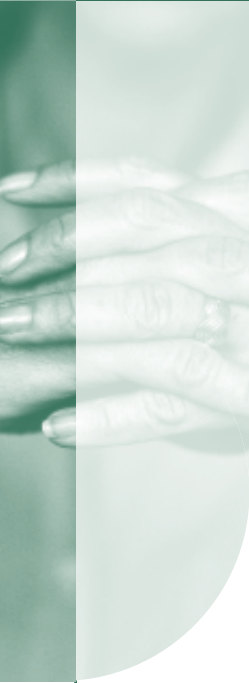
Il est utilisé à la dose de 400 mg par jour et prescrit dans les formes peu sévères et chez le sujet âgé. La surveillance ophtalmologique est effectuée tous les ans.

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 possède divers mécanismes des lymphocytes (cellules du sang et du système immunitaire).

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

Les traitements combinés

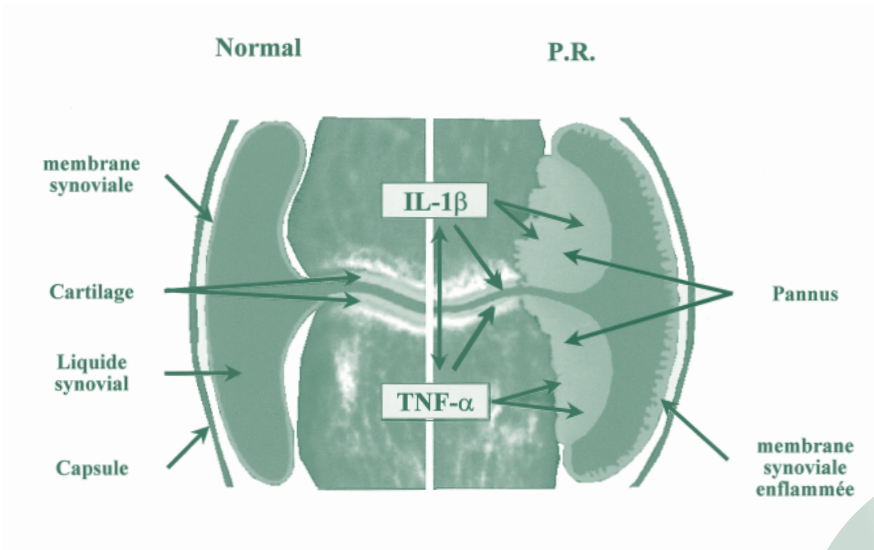
De nombreux travaux rapportent l'intérêt de thérapies combinées, permettant un effet additif sur le contrôle de la maladie.

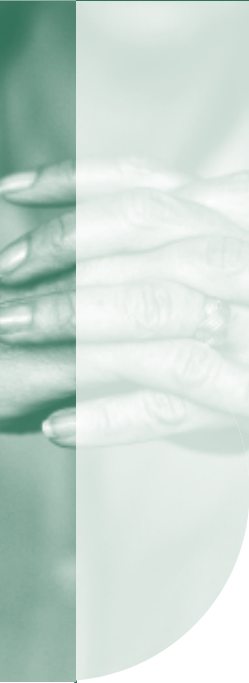
Les agents biologiques

Enbrel (Etanercept), **Remicade** (Infliximab) et **Kineret** (Anakinra)

Ces trois substances sont des agents biologiques visant une inhibition de l'IL-1 et du TNF, cytokines-clés dans la pathogénie de la P.R..

CYTOKINES DANS LA PATHOGÉNIE DE LA PR





- L'Infliximab est un anticorps anti-TNF (monoclonal chimérique humanisé) ;
- L'Anakinra (IL-1ra) est l'antagoniste naturel de l'IL-1 (antagoniste compétitif pour sa liaison aux récepteurs cellulaires);
- L'Etanercept est un récepteur soluble chimérique anti-TNF (Il agit par compétition avec les récepteurs cellulaires pour le TNF libre).

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

Ceci aussi bien en *monothélite** qu'en association avec le 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. L'Anakinra semble moins spectaculaire d'un point de vue clinique mais les résultats positifs sur la diminution des érosions semblent prometteurs.

Des réactions au site d'injection ont été décrites avec l'Etanercept et l'IL-1ra qui s'administrent par voie sous-cutanée. Le risque infectieux bactérien est peut-être discrètement augmenté avec les anti-TNF mais, en revanche, pas le risque des infections graves et atypiques.

Plusieurs patients traités par les anti-TNF ont développé des auto-anticorps dirigés contre le noyau. Leur signification reste indéterminée, seul 2 patients ont développé des manifestations proches du lupus érythémateux disséminé.

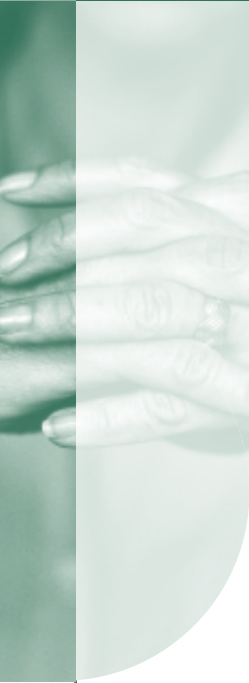
L'indication de ces agents est réservée aux P.R. sévères en association avec le Methotrexate. La principale limitation à leur utilisation clinique est le coût évalué à près de 12.400 € par an (actuellement remboursé sous des conditions strictes).

D'autres visant à bloquer divers *cytokines** ou à neutraliser les lymphocytes T ou à les rendre tolérants sont en cours d'investigation (CTLA4Ig).

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

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" comme le Lederspan R, donne des résultats plus durables. En cas d'échec, on peut envisager l'injection de produits *isotopiques** ou la réalisation de lavage articulaire. Enfin, en cas d'échec, l'indication d'une *arthroscopie** peut être réalisée.



LES TRAITEMENTS CHIRURGICAUX

Les indications chirurgicales sont discutées lors de réunions médico-chirurgicales. Elles peuvent s'adresser au membre supérieur, au pied et aux grosses articulations.

La chirurgie est à la fois *réparatrice* (sutures tendineuses, réalignement articulaire), *prophylactique* (abrasion de segments osseux constituant une menace tendineuse, synovectomie), *palliative* (mise en place de prothèse, résection, arthrodèse...).

Les *synovectomies** consistent à enlever toute la synoviale articulaire; elles ne sont indiquées qu'après échec du traitement médical, notamment des infiltrations (synoviorthèse) de corticostéroïdes.

A la **main**, il faut surveiller les tendons et parfois réaliser des *ténosynovectomies**.

- Pour les tendons fléchisseurs, la section du ligament annulaire antérieur du carpe sera pratiquée en cas d'irritation du nerf médian (canal carpien).
- Pour les tendons extenseurs, la *ténosynovectomie** sera accompagnée d'une *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 d'*arthrodèse**. Le pouce en Z est corrigé par une arthrodèse métacarpo-phalangienne.

La chirurgie du **coude** comprend les synovectomies et les *arthroplasties** par prothèse.

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

Au **piéd**, 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 médiotarsiennes. L'arthroplastie de cheville est décevante.

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 atloïdo-axoïdienne, une éventuelle greffe ou stabilisation de la **1ère et 2ème cervicale** sera réalisée lorsqu'il existe des signes neurologiques.

LA RÉADAPTATION FONCTIONNELLE

Elle est indiquée dès le début de l'affection.

Elle vise à **assurer la fonction articulaire** 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 objets 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.



L'ÉCONOMIE ARTICULAIRE

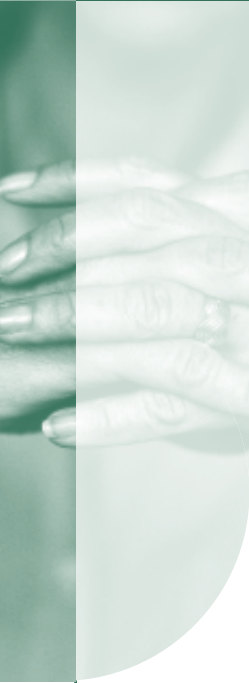
Elle a pour but de vous **faciliter la vie courante** en épargnant vos articulations et en utilisant certaines aides techniques pour parvenir à accomplir sans douleur des activités devenues difficilement réalisables.

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.

Les aides techniques, *orthèses**, semelles, chaussures sont souvent conseillées et permettent de pallier les déficits articulaires.





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. 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.

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.

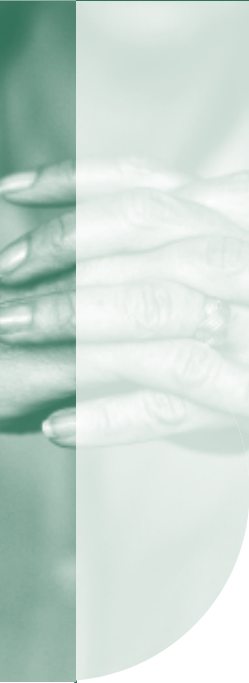
Sa formation de "généraliste du social" lui permet d'exercer son métier de l'humain dans des environnements très différents. C'est ainsi que se rencontrent des assistants sociaux dans des administrations communales, dans des centres publics d'aide sociale, dans des mutuelles, au ministère des affaires 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

En revanche, 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...

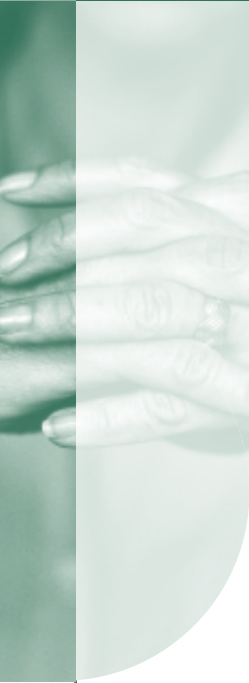
Cette réflexion, vous pourrez l'entamer avec votre rhumatologue et/ou avec votre généraliste. Elle réclame de vous ainsi que de ceux qui vous entourent, une certaine dose d'énergie. Le soutien d'un service social peut se révéler précieux pendant toute la période de transition entre 2 situations professionnelles 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 21 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 4).

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 (66% d'handicap), 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, celles-ci seront augmentées de ***326,65 à 382,23 €/mois*** selon, d'une part la gravité de la situation physique de l'enfant et d'autre part de son rang parmi les autres enfants de la famille.

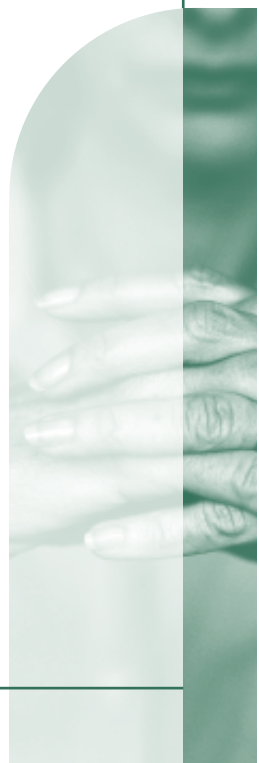
En 2003, une législation améliorera les critères d'appréciation des difficultés liées d'une part à l'incapacité physique, à l'apprentissage, à la communication, et à la mobilité de l'enfant malade et d'autre part, aux contraintes familiales liées à une situation telle que l'arrêt momentané de la carrière professionnelle d'un des parents ou la distance à parcourir pour les soins spécifiques.

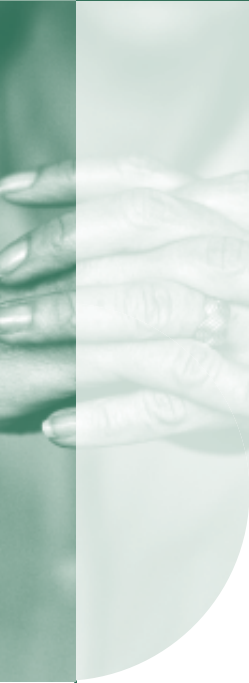
L'IMPORTANCE DE LA PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DE LA POLYARTHRITE

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, du 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

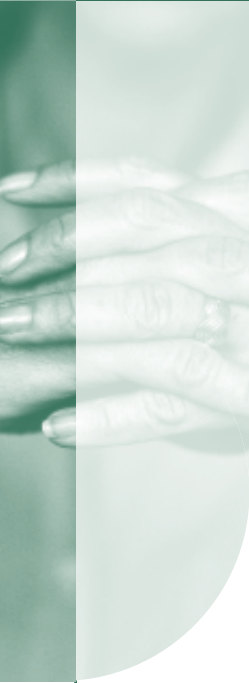
Il n'existe pas une législation particulière pour les 45.000 patients souffrant de polyarthrite en Belgique. Comme d'autres malades, ayant des frais de soins de santé trop lourds, répétés et de longue durée, il existe un filet de sécurité dénommé "**maximum à facturer**".

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 **21.108, 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 247,89€ 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 247,89€ (ou 372€ 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).

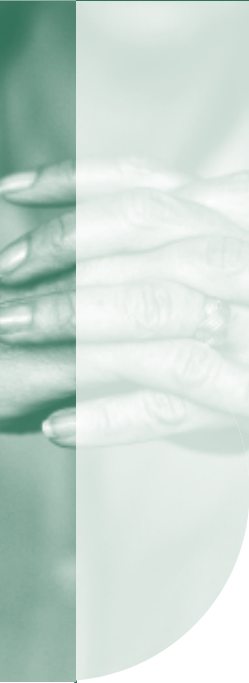
Il octroiera un accord limité dans le temps, jamais rétroactif, sur base d'une justification détaillée par le médecin spécialiste ou traitant (**impérativement** en concertation avec le spécialiste).

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" 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 01/10/2001, **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

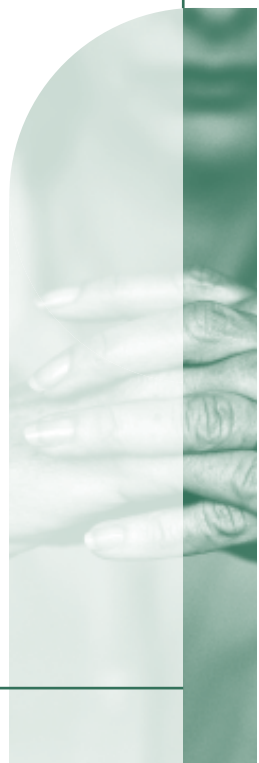
Le traitement de la polyarthrite rhumatoïde est complexe et difficile.

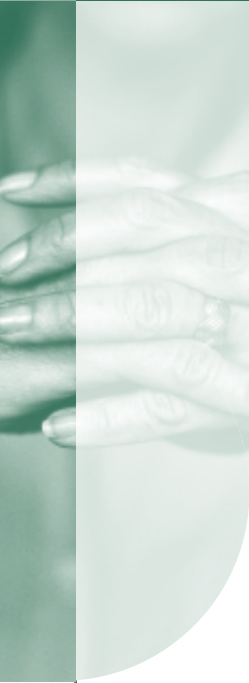
Il commencera dès le début de l'affection et visera à réduire toutes les conséquences de la maladie.

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.





L'ASSOCIATION POLYARTHRITE



Nos objectifs

Au fil des années, nos objectifs et nos priorités ont évolué.
En voici les 3 principaux :

- 1 Nous essayons d'abord et avant tout **de rompre l'isolement des membres de l'association** et ceci de différentes façons :
 - ▶ soit par la communication d'informations diverses que nous diffusons à l'occasion des conférences que nous organisons ou à l'occasion de la retranscription de celles-ci dans notre journal trimestriel;
 - ▶ soit en organisant des entrevues avec d'autres membres, dans le cadres des goûters "rencontre" ou de réunions informelles.

- 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 Le dernier objectif, et non le moindre, est **la reconnaissance de la polyarthrite comme pathologie chronique spécifique** et distincte de l'arthrose, mieux connue du grand public.

Nos messages

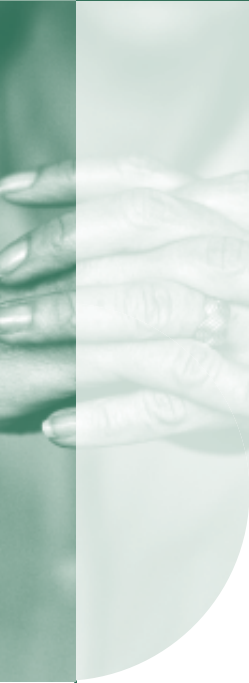
NOUS DÉSIRONS FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION.

En vue d'une augmentation du nombre de membres; plus il y aura de personnes averties de notre existence, plus il y aura de membres informés;

Plus nous serons nombreux, plus nous aurons du poids par rapport aux décideurs politiques.

Exemples :

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



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 des centres de référence de la polyarthrite voient le jour et disposent de conventions INAMI. Ce serait idéal pour le patient, mais tout cela ne sera accepté que si la polyarthrite peut être reconnue comme maladie grave pouvant entraîner des pertes d'autonomie;
- 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.

COORDONNÉES DE L'ASSOCIATION POLYARTHRITE

ASSOC POLYAR Avenue Hippocrate, 10 1200 Bruxelles
Tél./ Fax : 02/ 764.35. 08 - permanence le lundi

association.polyarthrite@skynet.be

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

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

Membre effectif : personne atteinte de polyarthrite

Membre adhérent : toute personne souhaitant soutenir l'association

Personne relais par province

Madame Alexia BODENES

02/479.21.19

à partir de 16h30

LAEKEN - BRUXELLES

CAPITALE

Madame Anne-Marie

DELANGLEZ

056/34.56.97 après 18 h

MOUSCRON - HAINAUT

Monsieur Eric PAREIN

065/73.01.51 après 18 h

CASTEAU - HAINAUT

Madame Jocelyne PETIT

063/58.24.64

ROBELMONT - LUXEMBOURG

Madame Marie-Claire

MOULIN

085/71.47.50

MARNEFFE - LIEGE

Madame Christine

TOUSSAIN

02/ 652.36. 71

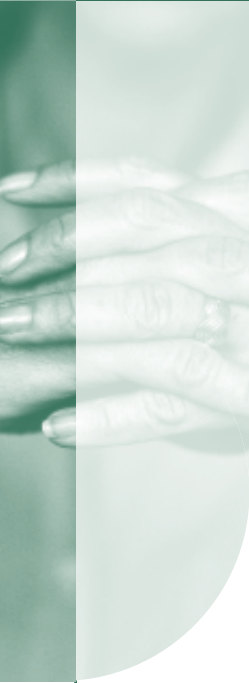
GENVAL - BRABANT WALLON

Personne relais «arthrite chronique juvénile»

Madame Delphine Wauty

02/ 731.77.08

le lundi de 17h30 à 18h30



LEXIQUE

Alopécie : perte de cheveux.

Arthrodèse : blocage de l'articulation.

Antalgique : qui atténue la douleur.

Anti-inflammatoire non stéroïdien (AINS) ou stéroïdien (dérivé de la cortisone).

Arthroscopie : technique chirurgicale permettant de pénétrer l'articulation.

Arthroplastie : remplacement de l'articulation.

Cytokine : médiateur protéique.

Dyscrasie sanguine : maladie du sang.

Empirique : qui se fonde sur l'expérience et non sur un savoir théorique.

Isotopique : radioactif.

Monothélite : composé d'une seule pièce.

Orthèse : matériel visant à bloquer ou à rectifier l'alignement articulaire.

Pathogénie : déroulement et mécanisme de la maladie.

Résection : opération chirurgicale qui consiste à couper.

Symptomatique : qui diminue les symptômes.

Synovectomie : exérèse du tissu synovial.

Synovite : inflammation de la membrane synoviale tapissant l'intérieur de l'articulation.

Ténosynovectomie : résection de la synoviale autour du tendon.

ADRESSES UTILES

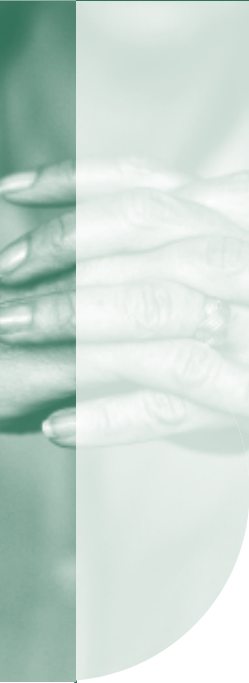
**Service Bruxellois
Francophone des Personnes
Handicapées** 02/209.32.11
Rue du Meiboom 14
1000 BRUXELLES

**Agence Wallonne pour
l'Intégration des Personnes
Handicapées - Siège central** 071/ 20.57.11
Site Saint-Charles
Rue de la Rivelaine 21
6061 Montignies- sur-Sambre
[www. awiph.be](http://www.awiph.be)

**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.)** Tél. : 02/244.15.22
Fax : 02/244.15.92 ou
02/216.43.42
Chaussée de Haecht 1405
1130 Bruxelles
www.ibsr.be



Cette brochure a été conçue et réalisée par

le Docteur Patrick Durez,
rhumatologue aux Cliniques Universitaires Saint- Luc (Woluwé)
et membre de l'Association Polyarthrite.

Ont collaboré :

- Monsieur Jean Desbeek :
chef du service social aux Cliniques Universitaires
Saint-Luc (Woluwé)
et membre de l'Association Polyarthrite;
- Madame Christiane Boulanger :
présidente de l'Association Polyarthrite;
- Madame Sylviane Duthoit :
vice-présidente de l'Association Polyarthrite;
- Monsieur Pierre Wambreuse
pour les dessins.

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