

POLYARTHRITE RHUMATOÏDE



**Comprendre
pour mieux vivre
avec sa PR**



LE POINT AVEC L'EXPERT

LE PROGRAMME EPOC

« Surmonter ses craintes pour vaincre les rhumatismes inflammatoires chroniques »

Le programme EPOC (Etude Patient : Opinions et Craintes) est un projet initié par la Fondation Arthritis et UCB depuis 2011, avec le soutien des Associations de Patients ACS, AFLAR, AFS et ANDAR. Ce projet s'appuie sur un Comité Scientifique multidisciplinaire, rassemblant patient, psychologue, pharmaco-épidémiologiste, rhumatologues de ville et hospitaliers.

Ce programme a pour objectif de mieux comprendre les craintes et les opinions des patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde et de spondyloarthrite axiale.

Cet outil constitue une première étape : à partir de tous les témoignages collectés durant l'étude, 15 questions fréquentes sur des craintes et des opinions ont été sélectionnées. Pour chaque question, quelques éléments de réponse, au dos de chaque fiche, sont proposés par un expert pour vous aider à mieux comprendre votre maladie.

Cet outil n'est pas exhaustif : utilisez-le pour évoquer avec votre professionnel de santé les sujets de votre maladie qui vous préoccupent !



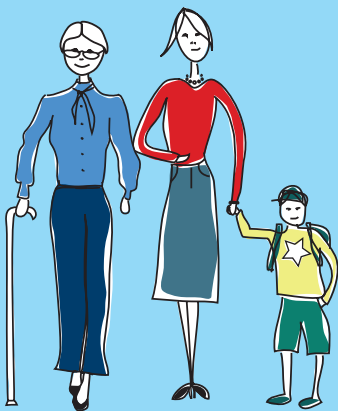
Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

*Inspirés par les **patients.** Guidés par la **science.***

ORIGINE DE LA MALADIE

Les prédispositions génétiques

“Peut-être qu'on est prédisposé au départ à l'avoir et qu'il y a quelque chose qui fait que ça se déclenche.”



$$\text{DNA} + \text{Time} = \text{PR}$$

ORIGINE DE LA MALADIE

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

Il existe des facteurs de prédisposition génétique, qui facilitent l'apparition de la maladie, mais ne peuvent la déclencher à eux seuls. Il s'agit d'une pathologie multifactorielle*.



Des facteurs environnementaux, immunologiques et génétiques doivent se combiner pour « déclencher » la maladie.

Société Française de Rhumatologie, Grandes maladies, Dossier Polyarthrite Rhumatoïde disponible sur www.rhumatologie.asso.fr

*Définition à retrouver sur la fiche glossaire en fin d'outil

ORIGINE DE LA MALADIE

Les habitudes alimentaires

“Moi je suis convaincue
qu'aujourd'hui
on s'alimente très mal
et que l'alimentation peut
être l'une des causes
de ma maladie.”



ORIGINE DE LA MALADIE

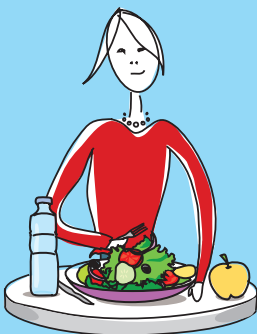
.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

De mauvaises habitudes alimentaires ne peuvent pas être la cause de la maladie. Il faut avoir une prédisposition génétique pour qu'il y ait un risque que la maladie apparaisse.

L'alimentation pourrait peut-être constituer un des facteurs déclenchants, mais ne peut provoquer à elle seule l'apparition de la maladie.



En revanche, dès le diagnostic de votre maladie, il convient de veiller à une alimentation bien équilibrée. Demandez conseil à votre médecin, si nécessaire.

ORIGINE DE LA MALADIE

Les facteurs déclenchants

“ Peut-être que j'étais trop hyper active, que j'ai trop donné. Je me suis mariée très jeune, j'ai eu six enfants, j'ai toujours travaillé, je gérais la maison, je m'occupais du jardin [...] Peut-être que je me suis usée, je ne sais pas... ”



$$\text{Travail} + \text{Famille} + \text{Ménage} = \text{PR}$$

The equation uses icons to represent the components: a person at a computer for work, a family under a house for family, and a person with a shopping bag for household chores. The result is labeled 'PR'.

ORIGINE DE LA MALADIE

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

Une vie très active n'explique pas la survenue de la maladie. Bien que la recherche permette de mieux connaître les mécanismes de la maladie, sa cause reste encore inconnue. Ainsi le mécanisme inflammatoire normal se définit comme une réaction inflammatoire contre une agression.



Or, dans le cas d'une polyarthrite rhumatoïde, on ignore actuellement quels sont ces agents agresseurs : agents externes (virus ?) ou internes (appartenant à l'organisme lui-même).

CAUSES DES POUSSÉES

L'alimentation

“ J’ai arrêté de boire du lait parce que je pense que ce n’est pas bon pour moi. J’ai le sentiment que cela me donne des poussées. Mon rhumatologue n’est pas d’accord mais moi je suis sûre. ”



$$\text{vache} + \text{bouteille} = \text{PR}$$

CAUSES DES POUSSÉES

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

Dans le cas d'une polyarthrite rhumatoïde dont le diagnostic a été confirmé, les régimes d'exclusion, notamment carencés en produits laitiers, sont déconseillés par la Haute Autorité de Santé. Au contraire, des mesures diététiques peuvent être mises en place, comme un régime enrichi en calcium pour prévenir l'ostéoporose.



Mais, si vous remarquez qu'un aliment particulier provoque systématiquement des poussées, parlez-en à votre médecin qui établira si nécessaire un bilan clinique et biologique.

CAUSES DES POUSSÉES

Le stress

“Si j’ai quelque chose de très stressant, je peux avoir une poussée le lendemain.”



$$\text{Personne assise à un ordinateur} + \text{Alarme} + \text{Personne marchant avec un dossier} = \text{PR}$$

CAUSES DES POUSSÉES

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

Les études menées dans ce domaine n'ont établi que des « coïncidences » entre des événements de vie stressants (deuil, divorce, accident de voiture ou de travail...) et des poussées évolutives.



Si vous êtes sujet au stress, essayez les exercices de relaxation. Parlez-en à votre équipe soignante. Elle peut vous aider à vous organiser pour faire face au quotidien : planifier vos activités, gérer votre temps, favoriser les rencontres...

CAUSES DES POUSSÉES

Les variations climatiques

“ Il y a aussi le changement de temps, vous dites ça aux médecins ils vous regardent avec des grands yeux. Moi je vais vous dire une chose : je suis sûre que c'est un facteur, quand il y a un certain degré d'hygrométrie, je vois que je suis plus douloureuse. ”



$$\text{☁️🌧️} + \text{☀️} + \text{☁️🌧️} = \text{PR}$$

CAUSES DES POUSSÉES

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

Contrairement aux idées reçues, le climat n'influe pas sur la polyarthrite rhumatoïde qui se manifeste dans toutes les régions du globe, froides ou chaudes, sèches ou humides. Les conditions météorologiques n'ont pas d'impact sur l'évolution de la maladie, mais il semblerait que les basses pressions augmentent les douleurs.

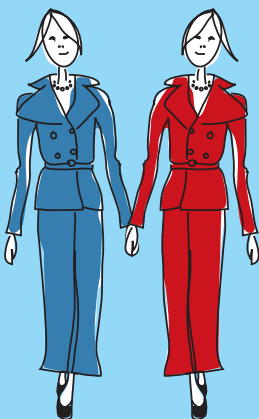


Pour autant, il est peu raisonnable d'envisager de changer de région pour cette unique raison.

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

Les symptômes

“ J’ai une copine qui a la même maladie que moi et qui n’a pas les mêmes symptômes. Elle, elle refroidit des articulations. Alors que moi ça chauffe. C’est différent. ”



$$\text{Icon of a blue person with wavy lines around their joints} / \text{Icon of a red person with wavy lines around their joints} = \text{PR}$$

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

Les symptômes peuvent être différents selon les individus et se manifestent aussi bien au niveau articulaire qu'extra-articulaire.



Par ailleurs, la dégradation articulaire n'est pas une fatalité. Administré tôt, dès le début de la maladie, un traitement précoce peut en stopper l'évolution.

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

Les complications

“ Simplement, je sais pour l'avoir lu un peu partout que quand on est polyarthritique il y a des risques plus importants que pour d'autres personnes, notamment les maladies cardiovasculaires. ”



$$\text{PR} = \triangle_{\text{heart}} + \triangle_{\text{joint}}$$

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

La polyarthrite rhumatoïde augmente le risque de développer certaines pathologies : maladies cardiovasculaires ou ostéoporose. Adaptez votre mode de vie pour minimiser les situations à risque (tabac, diabète, cholestérol, obésité...) en arrêtant de fumer, en privilégiant un régime riche en calcium et pauvre en graisses et en pratiquant une activité physique régulière.



Le suivi avec votre médecin traitant (consultations régulières, traitement, alimentation) est également important pour prévenir les complications.

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

La perte d'autonomie

“La question qu'on se pose c'est vivre longtemps mais en bonne santé... en étant autonome. Si on ne doit pas être autonome c'est infernal. Si je peux me dire "je vais mourir sans être handicapée" alors ça ira.”



ÉVOLUTION DE LA MALADIE

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

S'il arrive encore aujourd'hui qu'au cours de l'évolution de cette pathologie chronique, certains patients se trouvent en situation de handicap, cette situation devrait devenir de plus en plus rare grâce au diagnostic et au traitement précoces. Pour éviter la perte d'autonomie, il est conseillé d'entretenir vos articulations et vos muscles.



Demandez conseil à votre médecin ou votre kinésithérapeute. Vous pouvez également suivre des séances avec un ergothérapeute. Celui-ci vous aidera à remplacer des gestes nocifs par des gestes plus adaptés, aménager votre intérieur pour maintenir votre autonomie.

iMPACT

La grossesse

“ Actuellement
ma principale inquiétude
c'est juste si on met un enfant
en route, c'est ma première crainte
de transmettre la maladie. Et déjà,
est-ce que je vais avoir du mal
à en faire un à cause de
cette maladie ? ”



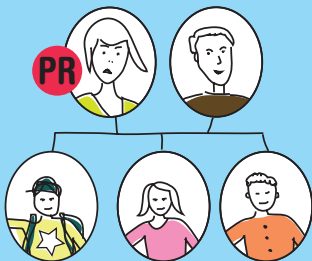
$$\text{Personne} + \text{PR} = \text{Enfant} \text{ PR}$$



LE POINT AVEC L'EXPERT

La polyarthrite rhumatoïde n'étant pas une maladie héréditaire* pure, le risque et donc la probabilité de transmission de la maladie à vos enfants sont très faibles.

Par ailleurs, la maladie n'empêche pas la grossesse, qui dans 75 % des cas, entraîne une rémission temporaire.



Si vous envisagez une grossesse ou êtes enceinte, parlez-en à votre rhumatologue. Certains traitements doivent être arrêtés avant la conception, d'autres interrompus pendant la grossesse.

iMPACT

L'activité professionnelle

“Je me disais “C’est foutu”. Comment je vais faire pour continuer jusqu’à la retraite, s’il faut tirer encore 3 ans comme ça ce n’est pas possible.”



PR = 

iMPACT



LE POINT AVEC L'EXPERT

Les répercussions professionnelles dépendent de votre état de santé et de votre type de travail. Prenez le temps de la réflexion concernant votre avenir professionnel et ne vous décidez pas à la hâte dans une période de découragement. Des solutions existent, comme l'aménagement du temps de travail ou le mi-temps thérapeutique.

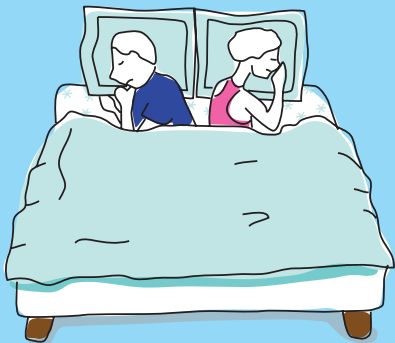


Parlez-en à votre médecin et/ou à une assistante sociale pour ne pas nuire à vos droits futurs et ne pas favoriser un licenciement. Une brochure est disponible sur : www.polyarthrite-andar.com

iMPACT

Les relations intimes

“ Dans nos rapports intimes ça a été très difficile, j'avais l'impression d'être contagieuse en fait. Il ne se passait plus grand-chose. Bon ça n'a pas duré... Je ne me sentais plus désirable, à croire qu'il y avait marqué en gros "malade". ”



PR =

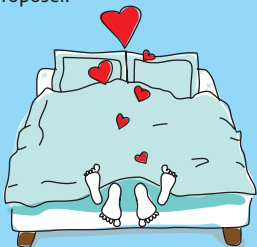


iMPACT



LE POINT AVEC L'EXPERT

Près de 70 % des patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde notent un impact négatif de leur maladie sur leur vie sexuelle (diminution du désir, sécheresse vaginale, troubles de l'érection). Si vous en souffrez, des solutions simples existent que votre médecin traitant ou un sexologue peut vous proposer.



Mais gardez à l'esprit que l'épanouissement sexuel repose principalement sur l'image que l'on a de soi et sur l'équilibre entre désir, tendresse et respect mutuel. Reprendre confiance en soi, communiquer avec son partenaire, entretenir la complicité permet de retrouver le désir.

Et les relations sexuelles génèrent dans le cerveau des endorphines qui apaisent et réduisent temporairement les douleurs, elles sont tout à fait recommandées !

Pollard L. et al., The consequences of rheumatoid arthritis: Quality of life measures in the individual patient, Clin Exp Rheumatol. 2005; 23(Suppl 39):S43-52

Enquête ANDAR, « Les conséquences de la polyarthrite rhumatoïde dans la vie quotidienne, professionnelle, relationnelle et intime », juin 2010.

TRAITEMENTS

Les effets indésirables

“ Peut-être que
je ne mourrai pas de
polyarthrite rhumatoïde mais
d'autre chose parce qu'avec
les traitements qu'on nous
propose... ”



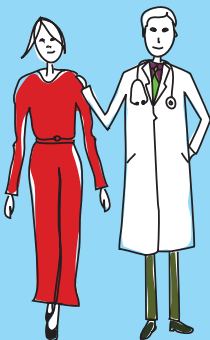
TRAITEMENTS

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

Comme tous les médicaments, ceux utilisés pour traiter la polyarthrite rhumatoïde peuvent entraîner des effets indésirables, dont l'intensité varie de faible à importante et la fréquence de très rare à plus courante, selon les patients. Certains traitements nécessitent un suivi particulier.



N'hésitez pas à demander à votre médecin de vous préciser les signes qui doivent vous alerter ainsi que la conduite à adopter, si des effets indésirables apparaissent. N'arrêtez en aucun cas votre traitement sans consulter votre médecin.

TRAITEMENTS

L'accoutumance au traitement

“ Avec les traitements
au long cours je pense qu'il
peut y avoir une accoutumance.
C'est justement pour ça que je
décale ou que j'espace
les injections. ”



+



= accoutumance

TRAITEMENTS

.....



LE POINT AVEC L'EXPERT

Les traitements actuels ne guérissent pas la maladie en elle-même, ils permettent de contrôler durablement la polyarthrite rhumatoïde. Ils empêchent l'apparition des poussées évolutives et favorisent les périodes de rémission*. Ils évitent les dégâts articulaires, préviennent les déformations tout en améliorant vos fonctions articulaires.



Suivez bien votre prescription (dose, rythme) pour bénéficier pleinement de votre traitement. Cette prise régulière améliorera votre qualité de vie au jour le jour, en diminuant douleurs et inflammation.

N'interrompez pas votre traitement, ne l'espacez pas sans en parler à votre médecin.

Haute Autorité de Santé (HAS), Guide Affection de longue durée (ALD), La prise en charge de votre polyarthrite rhumatoïde, décembre 2008, disponible sur www.has-sante.fr

*Définition à retrouver sur la fiche glossaire en fin d'outil

TRAITEMENTS

L'efficacité des traitements

“ Mes inquiétudes
c'est jusqu'à quand les
médicaments feront effet sinon il va
 falloir les changer, ce n'est pas toujours
évident de trouver un médicament qui
 fasse effet après. J'ai peur d'avoir mal.
Peut-être que dans 2/3 ans
il ne sera plus si efficace,
le corps prend l'habitude. ”



 +  = inefficace ?

TRAITEMENTS



LE POINT AVEC L'EXPERT

Le traitement global de la polyarthrite rhumatoïde comprend généralement des médicaments symptomatiques contre la douleur et des traitements de fond. Ces traitements agissent avec des délais différents.



N'hésitez pas à demander des explications à votre médecin. Ainsi, pour les traitements de fond, l'efficacité apparaît au bout d'1 ou 2 mois avec un effet maximal plutôt autour de 3 ou 6 mois. Quand la maladie n'est plus active, il est possible d'arrêter ou de diminuer les traitements symptomatiques, tandis que le traitement de fond qui aura permis la rémission* sera poursuivi.

Société Française de Rhumatologie, Grandes maladies, Dossier Polyarthrite Rhumatoïde disponible sur www.rhumatologie.asso.fr

*Définition à retrouver sur la fiche glossaire en fin d'outil

VOUS AUSSI, PARLEZ-EN !

**Vous aussi, vous avez
un ressenti personnel
de votre maladie
sur ses origines,
son évolution,
la cause de ses poussées,
son impact,
sa prise en charge,
ses traitements,
ou sur un autre sujet ?**

**Discutez-en avec
votre professionnel de santé.**

Il vous aidera à mieux
comprendre votre maladie et sur-
monter vos peurs et croyances pour
mieux vivre avec elle.

**Les Associations peuvent
également vous aider.**

N'hésitez pas à les contacter,
leurs coordonnées se trouvent
en dernière page.

GLOSSAIRE

Rémission

Période d'accalmie d'une maladie chronique. Dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde, c'est une absence d'inflammation, de douleurs et des contraintes (enraidissement matinal, réveils nocturnes, fatigue) qui en découlent. La rémission ne signifie pas que la maladie est guérie.

Héréditaire

Caractère de ce qui se transmet selon les lois génétiques des parents aux descendants.

Multifactoriel

Qui relève de facteurs multiples.





LE POINT AVEC L'EXPERT

Tous les témoignages de ce document ont été réellement prononcés par des patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde, dans le cadre de l'étude EPOC (Etude Patient : Opinions et Craintes).

Les éléments de réponse à chaque question ont été rédigés avec le Pr. Francis Berenbaum, Chef de service de rhumatologie de l'hôpital Saint-Antoine et Président du Comité Scientifique EPOC.



CONTACTS UTILES



Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (Andar)

Le Scribe, bâtiment A

160 avenue de Fès - 34080 Montpellier

Tél. : 0800 001 159 (N° vert)

www.polyarthrite-andar.com



Fondation Arthritis

10-12 rue de Chartres

92200 Neuilly-sur-Seine

Tél. : 0800 333 555

www.fondation-arthritis.org



Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR)

2 rue Bourgon - 75013 Paris

Tél : 01 45 80 30 00

www.aflar.org