Vivre avec la polyarthrite rhumatoïde

Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung
Association Suisse des Polyarthritiques
Associazione Svizzera dei Poliartritici

Betroffene für Betroffene
Ensemble, l'un pour l'autre
Uniti, l'uno per l'altro

Secrétariat ASP

Association Suisse des Polyarthritiques
Josefstrasse 92
8005 Zurich
Téléphone: 044 422 35 00
spv@arthritis.ch
www.arthritis.ch

Compte postal 80-37316-1
IBAN CH69 0900 0000 8003 7316 1
Coordonnées bancaires
Raiffeisenbank, 9001 Saint-Gall
IBAN CH92 8000 5000 0113 1989 2

Impressum SPV/ASP

Vivre avec la polyarthrite rhumatoïde 03/2019 **Éditeur** SPV/ASP, Zurich
Traduction UGZ, Zurich **Photo de couverture** istockphoto
Conception agentur-mehrwert.ch **Impression** gdz AG, Zurich **Tirage** 400 Ex.

Avant-propos

Chère lectrice, cher lecteur,

L'Association Suisse des Polyarthritiques ASP est une organisation de patients qui a été fondée en 1981 pour les personnes souffrant de PR (polyarthrite rhumatoïde) ou de maladies apparentées. Elle apporte son aide aux personnes touchées en leur proposant des informations complètes sur leur maladie.

La PR peut affecter la qualité de vie en rendant difficiles des gestes quotidiens. Par exemple dévisser le bouchon d'une bouteille en PET, s'habiller ou ouvrir une porte.

L'ASP comprend ces problèmes et travaille sans relâche à l'étude et à l'amélioration du quotidien des arthritiques et de leur entourage (personnel soignant, proches).

Cette brochure vous propose un éventail complet d'informations sur la polyarthrite rhumatoïde (PR): symptômes, diagnostic, possibilités de traitement et conseils pour vivre au mieux avec la maladie. Elle contient des suggestions qui vous aideront à conserver une bonne qualité de vie malgré la PR, ainsi que des recommandations utiles en matière d'activité physique, d'alimentation et d'autogestion. Vous y trouverez par ailleurs des conseils pour vous préparer de façon optimale à la consultation médicale et obtenir des résultats durables.

Nous espérons que ces suggestions et conseils faciliteront votre quotidien et vous aideront à prendre en main votre vie avec la PR, et à y trouver satisfaction.

Nous vous souhaitons une bonne lecture et beaucoup de succès!

L'Association Suisse des Polyarthritiques

Sommaire

06 Qu'est-ce que la PR?

06 Causes de la PR
06 Articulations touchées
07 Comment les articulations sont-elles touchées?
07 Le processus inflammatoire
08 Premiers signes et symptômes
08 Evolution et diagnostic
09 Analyses sanguines
09 Comment se présente l'avenir?

10 Soutien médical dans la gestion de la PR

10 Relation entre médecin et patient
10 Physiothérapie
11 Ergothérapie
11 Orthopédie
11 Conseil en diététique
12 Traitement psychologique de la douleur

13 Quelles sont les formes de traitement de la PR?

13 Traitement médicamenteux – Aperçu
15 Les antirhumatismaux non stéroïdiens (AINS)
15 Médicaments à base de cortisone
17 Médicaments de fond de synthèse classiques
19 Médicaments de fond issus des biotechnologies (médicaments biologiques)
19 Inhibiteurs du TNF
22 Opérations

23 Vivre avec la PR

23 Qu'est-ce qu'une poussée?
24 Gérer la douleur
24 Prendre soin de ses articulations
24 Fatigue/épuisement
25 Dormir – trouver le repos
25 Alimentation saine
26 L'alimentation méditerranéenne
26 Obésité et troubles digestifs
26 Alcool, tabac et PR
26 Approches de la médecine complémentaire
27 Médecine traditionnelle chinoise (MTC)
27 Thérapie neurale
28 Phytothérapie
28 Homéopathie classique
28 Activité physique et sport
29 Activités appropriées
30 Gérer les changements de la vie quotidienne
31 Couple, vie amoureuse
32 Grossesse
33 Vie professionnelle et PR
34 Apprendre à se prendre en charge

35 Notes

36 Annexe

Qu'est-ce que la PR?

La polyarthrite rhumatoïde (PR) se caractérise par une inflammation chronique des articulations et des gaines tendineuses, pouvant aboutir à la destruction des articulations. Il s'agit de la forme la plus fréquente des rhumatismes inflammatoires.

Si cette maladie reste aujourd'hui encore malheureusement réputée incurable, de nouveaux médicaments développés ces dernières années ont permis d'améliorer considérablement la qualité de vie des personnes touchées.

Des études montrent régulièrement que plus maladie est traitée rapidement, plus le patient a des chances de continuer à mener une vie normale. Avec un traitement approprié, de nombreuses personnes atteintes de PR sont en mesure de conserver un quotidien quasiment normal, même si certaines adaptations du mode de vie sont nécessaires. En cas de symptômes persistants du type raideur matinale et douleurs dans les articulations, il est donc important de consulter un médecin (rhumatologue).

Quelques chiffres:

- En Suisse, 70 000 adultes souffrent de PR.
- Environ 75% des personnes atteintes de la maladie sont des femmes.
- La PR touche toutes les catégories d'âge mais apparaît le plus souvent entre 30 et 50 ans.
- Les possibilités de traitement se sont beaucoup améliorées et permettent à de nombreux patients de mener une vie quasiment normale.

En cas de raideur matinale et de douleurs articulatoires persistantes, consultez impérativement un médecin.

Causes de la PR

La PR est une maladie auto-immune. En l'occurrence, des cellules du système immunitaire déréglées s'attaquent aux structures de l'organisme (par exemple au cartilage). Une inflammation apparaît alors dans l'articulation, qui perd de sa souplesse et devient douloureuse. Jusqu'à présent, les causes de ce dérèglement du système immunitaire n'ont pas pu être identifiées.

Des études ont cependant permis de démontrer que certains gènes influant sur le système immunitaire sont impliqués dans l'apparition de la PR. La présence de ces gènes chez une personne n'implique pas nécessairement que celle-ci sera atteinte de PR. Les risques sont cependant plus élevés.

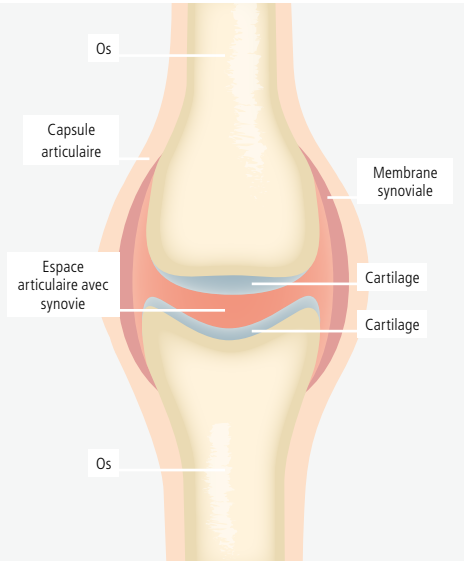
D'autres facteurs tels que le stress, les infections, les virus, le tabac ou les changements hormonaux pourraient avoir une influence sur l'apparition de la PR.

Articulations touchées

Les symptômes de la PR varient d'une personne à l'autre. La forme classique de la PR attaque les articulations de façon symétrique, c'est-à-dire que les deux côtés du corps sont touchés. Au début ou dans les formes modérées de la maladie, certaines régions articulaires peuvent cependant présenter des symptômes asymétriques. La PR touche le plus souvent les articulations des doigts, des mains et des pieds ainsi que les articulations proximales des orteils. Les genoux, les épaules, les coudes et les chevilles sont moins souvent affectés.

Comment les articulations sont-elles touchées?
Pour comprendre les mécanismes de la PR, il est important de connaître le fonctionnement d'une articulation saine.

Les articulations remplissent diverses fonctions mais leur structure est toujours approximativement la même. Sur le plan anatomique, il s'agit de jointures entre deux os ou plus, grâce auxquelles nous pouvons effectuer des mouvements.



Lorsque le processus inflammatoire ne peut pas être stoppé, les os et cartilages sont détruits.

Les extrémités des os sont appelées surfaces articulaires. Elles sont recouvertes d'une couche de tissu conjonctif: le cartilage articulaire.

L'articulation se trouve à l'intérieur de la capsule articulaire, dont l'intérieur est tapissé d'une membrane (membrane synoviale). La capsule articulaire est remplie de liquide synovial, également appelé synovie. Ce liquide visqueux forme une pellicule sur toutes les surfaces du cartilage et leur permet ainsi de glisser l'une contre l'autre sans aucune friction.

Le processus inflammatoire
La PR provoque une réaction excessive du système immunitaire, qui traite alors la membrane synoviale comme un corps étranger et déclenche un mécanisme de défense prenant la forme d'une inflammation. Cette dernière ne peut pas disparaître, contrairement à une inflammation normale, étant donné que le système immunitaire «surréagit» et produit sans cesse de nouvelles cellules T et B qui entretiennent le processus inflammatoire dans l'articulation.

Les lymphocytes B, ou cellules B, font partie des leucocytes (globules blancs). Seules cellules capables de produire des anticorps, elles jouent un rôle déterminant, avec les lymphocytes T, dans le fonctionnement du système immunitaire adaptatif.

Les articulations touchées par l'inflammation deviennent sensibles à la pression, provoquent des douleurs et enflent. En l'absence de traitement, l'inflammation continue à progresser. Cela peut entraîner une prolifération des tissus enflammés de la membrane synoviale jusqu'à l'os, par le cartilage, et aboutir à une perte de substance osseuse (érosion) et à une dégradation du cartilage.

D'après les études actuelles, la destruction des articulations commence dès les premiers mois ou années suivant l'apparition de la maladie. Le dépistage précoce de la PR est donc primordial pour éviter des lésions irréversibles.

Premiers signes et symptômes
Même si les symptômes provoqués par la PR varient d'une personne à l'autre, cette maladie se manifeste fréquemment par les troubles indiqués ci-après.

Des symptômes généraux cachent l'apparition de la maladie
- Sensation de malaise général, symptômes similaires à l'état grippal
- Fatigue et épuisement
- Langueur
- Manque d'appétit et perte de poids
- Diminution des performances
- Augmentation de la température corporelle, légère fièvre (environ 38 °C)

Ces symptômes peuvent également survenir au cours d'une poussée aiguë.

Les premiers signes: douleurs et état d'affaiblissement
- Douleurs dans différentes articulations (par exemple doigts et orteils)
- Douleurs persistantes (au repos et lors des mouvements)
- Etat d'affaiblissement (avoir du mal à tenir les objets, les faire tomber)
- Eventuelle ténosynovite

Symptômes symétriques
- Enflure des articulations, qui sont également chaudes au toucher et douloureuses
- Raideur matinale (pendant au moins 30 minutes)
- Symptômes symétriques (simultanément des côtés gauche et droit), même lorsque les articulations concernées peuvent bouger en alternance

Evolution et diagnostic
La PR peut progresser lentement ou par poussées. Il est rare de pouvoir la maîtriser complètement à la fin de la première poussée. La PR ne s'atténue d'elle-même que dans 10 % des cas. S'il n'est pas possible de contrôler la maladie au moyen d'un traitement approprié, la destruction du cartilage et des os se poursuit dans les articulations au fil des années, et gagne l'ensemble du système tendineux et ligamentaire voisin. D'où les déformations autrefois typiques des régions articulaires touchées.

Outre les articulations, l'inflammation due à la PR affecte également les gaines tendineuses, notamment celles des mains et des pieds, de même que les bourses séreuses. L'inflammation peut également gagner d'autres organes – généralement au bout de plusieurs années et dans les formes sévères de la maladie – tels que la peau, les yeux, les poumons, le cœur, les vaisseaux sanguins et le système nerveux périphérique.

Il est difficile d'identifier la PR à un stade précoce de son développement. Le diagnostic repose sur différents symptômes très typiques de la maladie, dont le gonflement des articulations: enflure douloureuse des articulations proximales et médianes des doigts ainsi que des articulations proximales des orteils, sans apparition de rougeurs.

Au début de la maladie, la radiographie ne montre souvent aucune altération des os et des articulations. Ce n'est qu'au fil du temps (au bout de plusieurs mois ou années) qu'apparaissent les déformations typiques accompagnées de la destruction des os des articulations.

Par conséquent, plus le diagnostic et le début du traitement interviennent tôt, plus le pronostic s'améliore!

Analyses sanguines
Les analyses sanguines montrent souvent une réaction inflammatoire accrue, c'est-à-dire une augmentation de la vitesse de sédimentation (VS) ou du taux de protéine C réactive (CRP, de l'anglais «C-reactive protein»).

La CRP est utilisée comme marqueur non spécifique d'inflammation pour évaluer le degré de gravité des maladies inflammatoires.

La VS est un procédé de mesure non spécifique utilisé pour détecter les maladies inflammatoires ou pour évaluer leur évolution par test en laboratoire d'analyses médicales.

La positivité des facteurs rhumatoïdes et/ou des anticorps anti-peptides cycliques citrullinés (anti-CCP, de «anti-cyclic citrullinated peptides») dans le sang peut être l'indice d'une PR. Les analyses sanguines mentionnées ne sont toutefois positives que dans 50 % des cas en début de maladie. Par ailleurs, les facteurs rhumatoïdes se rencontrent également dans le cas d'autres maladies. Les anti-CCP sont en revanche très spécifiques à la PR.

Comment se présente l'avenir?
Un patient apprenant qu'il souffre de PR ressent d'abord un choc. Assommé par une masse d'informations, il est tout à fait normal qu'il puisse se sentir bouleversé.

Les personnes atteintes de PR sont peu nombreuses à savoir qu'il s'agit de l'une des maladies auto-immunes les plus fréquentes. Leur plus grosse crainte est la destruction des os des articulations et les déformations irréversibles qui en résultent. Cependant, il existe aujourd'hui un grand nombre de nouveaux traitements et médicaments qui fournissent des résultats efficaces, notamment lorsque le diagnostic est posé à temps. Dès la mise en place d'un traitement médicamenteux adapté, la plupart des personnes touchées peuvent reprendre une vie quasiment normale.

L'expérience montre que trois conditions sont indispensables à une bonne gestion de la PR:

- la confiance en son médecin traitant,
- la compréhension de l'entourage (partenaire, famille, amis),
- la capacité et la volonté d'accepter la situation et d'adapter son mode de vie.

Soutien médical dans la gestion de la PR

Relation entre médecin et patient
La relation entre médecin et patient exige beaucoup de la part des deux protagonistes. En tant que patient, je dois avoir suffisamment confiance en mon rhumatologue pour être sûr qu'il me proposera un traitement parfaitement adapté à mes symptômes, même si je n'en ressens pas les bienfaits dès le début et souffre au contraire d'effets secondaires désagréables. Mon médecin doit aussi être à l'écoute, prendre le temps de me donner une réponse en cas de doute ou de questions, et se montrer compréhensif si je refuse un traitement qu'il me propose. Demander l'avis d'un spécialiste indépendant, par exemple lors des consultations sur site proposées par les cliniques rhumatologiques universitaires, permet souvent de se sentir plus sûr de la pertinence du traitement proposé.

Une confiance mutuelle est indispensable au succès du traitement.

Au début, il vous sera peut-être plus facile de vous rendre chez le médecin en compagnie d'un ami ou d'un membre de la famille. Notez les questions que vous souhaitez poser ainsi que les symptômes dont vous souffrez. Vous pourriez en effet vous sentir mieux le jour du rendez-vous et oublier ce qui vous a vous a posé problème ou préoccupé plusieurs jours auparavant. Veillez à prendre également des notes pendant la consultation. Si vous n'avez pas compris quelque chose, dites-le au médecin et posez des questions. Demandez-lui des explications détaillées.

Votre équipe soignante
Les mesures de rééducation fonctionnelle jouent un rôle important parallèlement au traitement médicamenteux. La physiothérapie, l'ergothérapie, l'activité physique ainsi que la réadaptation et le sport visent en première ligne à renforcer au maximum les performances et le degré d'autonomie au quotidien, que ce soit au travail, durant les loisirs ou au sein de la famille. En atténuant les douleurs et les gênes, ces mesures contribuent au bien-être physique et psychique et, par là même, à une amélioration de la qualité de vie.

Physiothérapie: de manière générale, les traitements par la physiothérapie sont adaptés aux problèmes actuels du patient, notamment à ses douleurs, ses gênes fonctionnelles et l'activité inflammatoire. On distingue les traitements dispensés parallèlement à l'inflammation articulaire et ceux dispensés une fois l'inflammation stoppée par les médicaments.

Objectifs de la physiothérapie

- Amélioration de la mobilité, de l'irrigation sanguine ainsi que du métabolisme des articulations
- Relaxation et renforcement des muscles
- Prévention et correction des mauvaises postures
- Atténuation des douleurs
- Amélioration fonctionnelle de la force, la mobilité et la coordination

Ergothérapie: l'objectif est de permettre aux patients de développer leur capacité à accomplir, dans leur cadre individuel, des tâches quotidiennes

importantes à leurs yeux dans les domaines des soins personnels, des performances et des loisirs. Des activités spécifiques, une adaptation du cadre de vie ainsi que des conseils aident les patients à conserver leur autonomie au quotidien, à préserver leur vie sociale et à améliorer leur qualité de vie. Les activités de l'ergothérapie moderne sont adaptées au profil du malade atteint de PR (profession, famille, loisirs, activités sociales). Pour traiter la PR, la physiothérapie et l'ergothérapie sont souvent combinées. Par exemple, les fonctions rétablies grâce à la physiothérapie, telles que les fonctions motrices et musculaires, sont intégrées aux séances d'ergothérapie par le biais de tâches et d'activités quotidiennes.

Prestations des ergothérapeutes

- Protection des articulations et gestion de l'énergie
- Adaptation des attelles
- Présentation de moyens auxiliaires et d'appareils ergonomiques
- Structuration de la vie quotidienne
- Structuration dans la résolution des problèmes

Les ergothérapeutes proposent également des conseils en matière d'acceptation et de gestion de la maladie ainsi que de résolution des problèmes, afin de permettre au patient de développer ses ressources.

Catalogue «Moyens auxiliaires» disponible à l'adresse: **www.rheumaliga-shop.ch**

Orthopédie: la PR déclenche un processus inflammatoire qui attaque les articulations du pied et les tendons, et provoque ainsi de fortes modifications des pieds. La mauvaise répartition des charges sur les articulations entraîne fréquemment des problèmes de pieds. Les chaussures orthopédiques visent à maintenir les articulations dans une position atténuant les douleurs. Elles s'utilisent parfois avec des semelles intérieures ou en combinaison avec des techniques de port contribuant à stabiliser les articulations et à éviter ainsi les mouvements excessifs.

Conseil en diététique: une alimentation équilibrée contenant tous les éléments nutritifs en quantité suffisante constitue la base d'un régime alimentaire sain.

Objectif du conseil en diététique: un poids normal. L'obésité et la maigreur sont sources de problèmes articulaires supplémentaires.

L'objectif essentiel du traitement diététique consiste à parvenir à un bon état de santé général (et à le maintenir). Cela implique une alimentation bien adaptée (poids normal) reposant sur un apport adéquat en énergie et en protéines ainsi qu'une quantité suffisante de vitamines et de minéraux.

Traitement psychologique de la douleur: la PR bouleverse la vie des personnes qui en sont atteintes. La douleur tout comme les gênes dans la vie quotidienne mettent l'équilibre psychique à rude épreuve. Par ailleurs, l'incertitude quant à l'évolution de la maladie est propice aux peurs et à l'inquiétude.

Rester actif malgré les douleurs accompagnant certains mouvements, penser à se détendre, ne pas se laisser abattre par la souffrance physique et continuer à gérer sa vie n'est pas tâche facile. Le soutien d'un spécialiste peut être d'un grand secours et contribuer à améliorer la qualité de vie.

Le traitement pyschologique de la douleur poursuit les objectifs suivants:

- Transmission d'informations sur l'interaction entre les facteurs biologiques, psychiques et sociaux
- Apprentissage d'une technique de relaxation
- Apprentissage de techniques de distanciation face à la douleur
- Diminution des tensions psychologiques

Quelles sont les formes de traitement de la PR?

Après confirmation du diagnostic, il existe de nombreuses possibilités de traitement susceptibles de contribuer à atténuer la douleur et à préserver la mobilité. Des traitements fonctionnels tels que la physiothérapie, l'ergothérapie, l'activité physique et le sport ainsi que des techniques de relaxation peuvent aider à traiter la PR. Un traitement médicamenteux est cependant indispensable pour stopper la maladie.

Il est recommandé de tenir un journal pour y noter ses symptômes, ses questions pour la prochaine consultation, sa médication et l'évolution des analyses sanguines. De même, nous vous conseillons de tenir une liste de tous les médicaments que vous prenez actuellement, y compris ceux que vous avez achetés vous-même.

Il existe de nombreux traitements medicamenteux pour soigner la PR. Ils sont prescrits en fonction des besoins individuels du patient et parfois combinés.

IMPORTANT: votre organisme a besoin de temps pour s'habituer à un traitement nouveau ou ajusté.

Traitement médicamenteux
Le traitement médicamenteux de la PR se compose d'antirhumatismaux non stéroïdiens, d'analgésiques, de médicaments à base de cortisone ainsi que de médicaments de fond.

Les antirhumatismaux non stéroïdiens et les analgésiques soulagent la douleur. Si les analgésiques n'ont aucune influence sur l'inflammation, les antirhumatismaux non stéroïdiens sont eux plus efficaces étant donné qu'ils apaisent la douleur et l'inflammation (et donc l'enflure et l'échauffement des articulations).

Les médicaments à base de cortisone présentent une structure chimique et un mode d'action très proches de ceux du cortisol, une hormone produite par le corps. Le cortisol module la réponse inflammatoire du système immunitaire. Dans le cas de la PR, l'action primaire des médicaments à base de cortisone est un apaisement de l'inflammation, et leur action secondaire, une atténuation de la douleur. Etant donné qu'ils freinent également la destruction des articulations, ils peuvent aussi être rattachés aux médicaments de fond utilisés pour traiter la PR.

Les médicaments de fond sont des anti-inflammatoires utilisés pour le traitement des inflammations d'origine immunologique, par exemple la PR. En inhibant l'inflammation des articulations et l'activité de la maladie, les médicaments de fond ont un effet analgésique et permettent d'atténuer la détérioration des organes sous l'effet de l'inflammation, voire de l'éviter complètement. Dans le cas de la PR, il est ainsi possible de freiner ou d'empêcher totalement l'altération des articulations provoquée par l'inflammation. Les médicaments de fond ne font effet qu'au bout de plusieurs mois et doivent être administrés sur une longue période de temps, par voie orale ou intraveineuse.

Nous distinguons les médicaments de fond classiques et ceux, plus modernes, issus des biotechnologies et appelés médicaments biologiques. Au cours des dernières années, ces médicaments modernes ont beaucoup modifié la manière de traiter la PR.

Les médicaments de fond issus des biotechnologies (médicaments biologiques) ont permis d'améliorer le taux de réponse. Concrètement, cela signifie que chez certains malades souffrant de PR, les processus inflammatoires peuvent être complètement inhibés. Cet effet positif ne dure cependant que si le patient continue à prendre les médicaments.

Les malades atteints de PR sont généralement pris en charge par une équipe de professionnels de la santé. Le médecin traitant assure la prise en charge sur le long terme en étroite collaboration avec le rhumatologue et les services médico-thérapeutiques, c'est-à-dire les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les membres du service d'assistance psychologique et, éventuellement, du service social. En fonction de la situation, des chirurgiens orthopédiques ou d'autres spécialistes interviennent à certaines étapes du traitement.

Les antirhumatismaux non stéroïdiens (AINS)
Les antirhumatismaux non stéroïdiens (AINS) sont des médicaments qui ont un effet analgésique et anti-inflammatoire (et atténuent donc l'inflammation, y compris l'enflure et l'échauffement des articulations, voire la fièvre).

En voici quelques exemples (accompagnés du nom de marque correspondant):

- Ibuprofen (Brufen®)
- Acide méfénamique (Ponstan®)
- Etoricoxib (Arcoxia®)
- Diclofénac (Voltaren®)
- Naproxène (Napranax®)

Comme tous les médicaments, les AINS peuvent avoir des effets secondaires. Il est donc très important que votre médecin en soit informé sans retard et puisse prendre les mesures de précaution nécessaires.

Effets secondaires possibles:
- Ulcères gastro-intestinaux (d'où l'administration fréquente d'un médicament gastroprotecteur en combinaison avec les AINS)
- Tendance accrue aux saignements (avant une opération, le patient doit donc cesser de prendre les AINS)
- Altération de la fonction rénale
- Effets secondaires affectant le foie (rares)
- Hypertension
- Rétention d'eau, notamment dans les jambes
- Réactions allergiques
- Vertiges et troubles de la concentration (rares)

Les inhibiteurs de la Cox-2 font partie de la dernière génération des antirhumatismaux non stéroïdiens. Ils ont eux aussi un effet anti-inflammatoire et analgésique, mais moins d'effets secondaires sur le tractus gastro-intestinal et sur la tendance aux saignements. Malheureusement, ces préparations augmentent le risque d'accident cardiovasculaire (infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral). Parmi ces AINS, seuls deux médicaments sont encore vendus en Suisse. Tous les autres ont dû être retirés du marché en raison de leurs effets secondaires indésirables.

Voici les médicaments disponibles en Suisse (accompagnés du nom de marque correspondant):

- Célécoxib (Celebrex®)
- Etoricoxib (Arcoxia®)

Les AINS peuvent également être administrés sous forme de crème, de gel, de pommade, de timbre transdermique (patch) ou de gouttes pour les yeux.

Brochure «Médicaments» disponible à l'adresse: **www.rheumaliga-shop.ch**

Médicaments à base de cortisone
Le cortisol est secrété par le cortex de la glande surrénale. Il s'agit d'une hormone vitale qui gère les réserves d'énergie du corps humain et régule le système circulatoire ainsi que le métabolisme.

Les corticostéroïdes agissent sur les mécanismes inflammatoires par inhibition des substances à l'origine de l'inflammation. Ils ont par ailleurs un effet immunomodulateur sur les globules blancs (leucocytes). Leur action est mise à profit dans le cadre du traitement de la PR et permet non seulement de réduire les processus inflammatoires mais aussi de soulager par là même la douleur.

Les médicaments à base de cortisone sont disponibles sous différentes formes:

Comprimés: les médicaments à base de cortisone sous forme de comprimés peuvent être pris quotidiennement, généralement le matin. Le groupe des corticostéroïdes comprend aujourd'hui un grand nombre de préparations/génériques.

En voici quelques exemples (accompagnés du nom de marque correspondant):

- Prednisone (Decortin®)
- Prednisolone (Spiricort®)
- Déflazacort (Calcort®)

Perfusion: lors de fortes poussées de PR ou dans le cas des patients qui ont besoin depuis longtemps d'un traitement aux corticostéroïdes et sont soumis à un stress particulier (par exemple une opération), il est possible d'administrer les médicaments à base de cortisone par perfusion sur 24 heures.

En cas de traitement avec des médicaments à base de cortisone, tenez compte de ce qui suit:

Si vous prenez chaque jour des corticostéroïdes depuis plusieurs semaines, il n'est pas possible d'arrêter brutalement le traitement. La réduction des doses ou l'arrêt de ce type de médication nécessite la consultation préalable du médecin traitant. De même, n'augmentez pas les doses de corticostéroïdes et ne changez pas non plus l'heure de prise du médicament (le plus souvent à 8h du matin environ) sans consulter auparavant votre médecin.

Injection: les corticostéroïdes s'utilisent pour le traitement des maladies inflammatoires locales. Ils sont administrés par injection locale dans l'articulation touchée par l'arthrite. Cette forme d'administration locale de cortisone offre le meilleur rapport entre effets bénéfiques et effets effets secondaires. Voici les produits les plus fréquemment injectés (accompagnés du nom de marque correspondant):

- Bétaméthasone (Diprophos®)
- Triamcinolone (Kenacort®)

Effets secondaires des corticostéroïdes:
Les injections ou les perfusions de corticostéroïdes provoquent des effets secondaires qui disparaissent heureusement quelques jours après la fin du traitement. Il s'agit de rougeurs et d'une sensation de chaleur au visage, d'une augmentation de la tension artérielle, de la glycémie et/ou de la tension oculaire, ainsi que de troubles du sommeil. Une dose quotidienne de prednisone inférieure à 7,5 mg administrée sur une longue période de temps (plusieurs mois) ne provoque que peu d'effets secondaires. Toutefois, il est impossible d'éviter complètement ces derniers.

Les effets secondaires indésirables présentés ci-dessous ont été observés pendant l'administration prolongée de médicaments à base de cortisone sous forme d'une dose quotidienne de prednisone supérieure à 7,5 mg:

- Augmentation de l'appétit et prise de poids, notamment au niveau du visage et du tronc
- Rétention d'eau dans les tissus, notamment au niveau des jambes
- Tendance accrue aux maladies infectieuses
- Acné
- Augmentation de la glycémie, de la tension artérielle et/ou de la tension oculaire
- Opacification du cristallin (cataracte)
- Peau fine, souvent avec de petits saignements cutanés
- Légère faiblesse musculaire

- Diminution de la masse osseuse (ostéoporose)
- Troubles menstruels
- Augmentation du taux de cholestérol
- Sautes d'humeur

Il est possible de prévenir certains effets secondaires. Il s'agit notamment de réduire au minimum les facteurs de risque pour le système cardiovasculaire et la circulation cérébrale au moyen des mesures suivantes:

- interdiction de la nicotine,
- réduction du poids,
- réduction du taux de cholestérol et de la tension artérielle,
- traitement optimal du diabète sucré si le patient en est atteint.

Un apport suffisant en calcium et en vitamine D3 peut permettre de freiner ou d'éviter complètement l'ostéoporose.

Médicaments de fond de synthèse classiques

Les médicaments de fond sont des anti-inflammatoires qui, dans le cas de la PR, sont utilisés pour le traitement des inflammations d'origine immunologique. En inhibant l'inflammation des articulations et l'activité de la maladie, il est possible d'atténuer les douleurs ainsi que la détérioration des organes sous l'effet de l'inflammation, voire de l'éviter complètement. Les médicaments de fond permettent de freiner ou d'empêcher totalement l'altération des articulations provoquée par l'inflammation et d'éviter ainsi l'invalidité.

Les médicaments dits de fond sont indispensables pour parvenir à un contrôle suffisant de l'inflammation articulaire. Judicieusement utilisés, ils ont beaucoup moins d'effets secondaires que les préparations à base de cortisone et les analgésiques anti-inflammatoires (antirhumatismaux non stéroïdiens, AINS). Les médicaments de fond classiques ne font effet qu'au bout de plusieurs semaines voire quelques mois et doivent être administrés sur une longue période de temps, par voie orale ou intraveineuse.

La combinaison de différents médicaments de fond est une stratégie qui a fait ses preuves.

De nombreux médicaments de fond nécessitent des contrôles réguliers pendant le traitement, notamment sous forme d'analyses sanguines. Adapter le traitement de fond aux besoins individuels est un processus délicat qui exige beaucoup d'expérience. C'est pourquoi la participation d'un spécialiste en rhumatologie est toujours fortement recommandée.

Voici les médicaments de fond les plus fréquemment utilisés (accompagnés du nom de marque correspondant,) ainsi que leurs effets secondaires:

Methotrexat®

Troubles gastro-intestinaux, modification de la peau et des muqueuses, légère chute de cheveux, rares inflammations hépatiques et pulmonaires, troubles de l'hématopoïèse – vulnérabilité légèrement accrue aux infections.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec Methotrexat®. Les patientes envisageant une grossesse doivent arrêter la prise du médicament au moins trois mois avant la grossesse/conception. Methotrexat® est contre-indiqué pendant la grossesse et l'allaitement.

Arava® (léflunomide)

Diarrhée, légère chute de cheveux, rares inflammations hépatiques et pulmonaires, troubles de l'hématopoïèse, hypertension – vulnérabilité légèrement accrue aux infections.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec Arava®. Les patientes envisageant une grossesse doivent arrêter la prise du médicament au moins six mois avant la grossesse/conception. Dans ce cas, une procédure spéciale de washout est nécessaire en supplément, en raison de la longue demi-vie de ce médicament. Arava® est contre-indiqué pendant la grossesse et l'allaitement.

Salazopyrin® EN (sulfasalazine)

Troubles gastro-intestinaux, allergies cutanées, troubles de l'hématopoïèse, nausées, céphalées, douleurs pharyngées, fièvre – pas de vulnérabilité aux infections.

Salazopyrin® peut aussi être administré pendant la grossesse et l'allaitement.

Plaquenil® (hydroxychloroquine)

Photosensibilisation (peau et yeux), très rares lésions de la rétine – pas de vulnérabilité aux infections.

Plaquenil® peut aussi être administré pendant la grossesse et l'allaitement.

Sandimmun Neoral® (ciclosporine A)

Troubles gastro-intestinaux, hyperpilosité, œdème des gencives, hypertension, troubles de la fonction rénale – vulnérabilité légèrement accrue aux infections.

Sandimmun Neoral® peut aussi être administré pendant la grossesse et l'allaitement.

Imurek® (azathioprine)

Nausées légères, troubles gastro-intestinaux, troubles de l'hématopoïèse, inflammation hépatique – vulnérabilité légèrement accrue aux infections.

Imurek® peut aussi être administré pendant la grossesse et l'allaitement.

CellCept® (mycophénolate mofétil) et Myfortic® (mycophénolate)

Troubles gastro-intestinaux – vulnérabilité légèrement accrue aux infections.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec CellCept® et Myfortic®. CellCept® et Myfortic® sont contre-indiqués pendant la grossesse et l'allaitement.

Endoxan® (cyclophosphamide)

Troubles gastro-intestinaux, troubles de l'hématopoïèse, chute de cheveux, cystite, infections fréquentes, stérilité.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec Endoxan®. Les patientes envisageant une grossesse doivent arrêter la prise du médicament au moins six mois avant la grossesse/conception. Dans ce cas, une procédure spéciale de washout est nécessaire en supplément, en raison de la longue demi-vie de ce médicament. Endoxan® est contre-indiqué pendant la grossesse et l'allaitement.

Xeljanz® (tofacitinib)
Maux de tête, diarrhée, inflammation hépatique, troubles de l'hématopoïèse, infections fréquentes– vulnérabilité accrue aux infections.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec Xeljanz®. Xeljanz® est contre-indiqué pendant la grossesse et l'allaitement.

Il est parfois nécessaire de changer plusieurs fois de médicament de fond avant de trouver un traitement efficace et bien toléré. Vous devrez donc faire preuve d'une grande patience.

Mais grâce aux médicaments aujourd'hui disponibles, nous nous rapprochons toujours plus de l'objectif final, c'est-à-dire de pouvoir un jour enrayer complètement et durablement le processus inflammatoire chez tous les patients.

Médicaments de fond issus des biotechnologies (médicaments biologiques)
Les médicaments biologiques sont produits au moyen de procédés biotechnologiques et d'organismes génétiquement modifiés. Il s'agit de substances protéiques de synthèse qui agissent en intervenant de manière ciblée dans le processus biologique de l'inflammation. Elles neutralisent par exemple des protéines solubles ou membranaires qui transmettent des signaux inflammatoires, ou s'attaquent à certaines cellules inflammatoires. Ces substances ont vu le jour grâce à la biologie moléculaire moderne. Ainsi, l'industrie pharmaceutique fait appel à des cellules ou des micro-organismes génétiquement modifiés et s'en sert d'«usines vivantes» pour obtenir les principes actifs souhaités.

Les coûts de développement et de production des médicaments biologiques sont énormes, ce qui explique leur prix très élevé. Avant leur utilisation, il est donc nécessaire d'obtenir une garantie de prise en charge des frais de la caisse d'assurance-maladie.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec des médicaments biologiques. Ces derniers sont contre-indiqués pendant la grossesse, exception faite de certains inhibiteurs du TNF.

Inhibiteurs du TNF
Il existe cinq inhibiteurs du TNF: l'infliximab, l'étanercept, l'adalimumab, le certolizumab et le golimumab. Ces inhibiteurs bloquent de manière ciblée, dans les articulations tout comme dans le reste du corps, le facteur de nécrose tumorale alpha (TNF-alpha, de l'anglais «tumor necrosis factor»), l'un des principaux neurotransmetteurs inflammatoires. Ils peuvent ainsi enrayer le processus inflammatoire. Les inhibiteurs du TNF permettent de réduire fortement l'inflammation des articulations chez de nombreux patients.

Les inhibiteurs du TNF sont bien tolérés mais s'accompagnent de certains risques. Ils sont en effet

responsables d'infections fréquentes, dont la forme peut être atypique et plus grave que d'ordinaire.

Les inhibiteurs du TNF sont injectés sous la peau à des intervalles d'une, de deux ou de quatre semaines; l'infliximab est administré par perfusion.

Tous les inhibiteurs du TNF peuvent être utilisés en combinaison avec Methotrexat® ou d'autres médicaments de fond classiques. Ce type de combinaison permet de renforcer encore l'efficacité du traitement.

Voici les cinq inhibiteurs du TNF disponibles (accompagnés du nom de marque correspondant), ainsi que leurs effets secondaires:

Enbrel® (étanercept)

Réactions cutanées au point d'injection – vulnérabilité accrue aux infections.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec Enbrel®. Enbrel® est contre-indiqué pendant la grossesse et l'allaitement.

Remicade® (infliximab)

Réactions rares aux perfusions, ressemblant à des réactions allergiques (rougeur, oppression thoracique et respiration difficile) – vulnérabilité accrue aux infections.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec Remicade®. Remicade® est contre-indiqué pendant la grossesse et l'allaitement.

Humira® (adalimumab)

Réactions cutanées au point d'injection – vulnérabilité accrue aux infections.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec Humira®. Humira® est contre-indiqué pendant la grossesse et l'allaitement.

Cimzia® (certolizumab)

Réactions cutanées au point d'injection – vulnérabilité accrue aux infections.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec Cimzia®. Cimzia® est contre-indiqué pendant la grossesse et l'allaitement.

Simponi® (golimumab)

Réactions cutanées au point d'injection – vulnérabilité accrue aux infections.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec Simponi®. Simponi® est contre-indiqué pendant la grossesse et l'allaitement.

Autres principes actifs des médicaments biologiques:

Rituximab

Cette substance protéique s'attaque de manière ciblée aux lymphocytes B (ou cellules B), des globules blancs spécialisés qui produisent entre autres le facteur rhumatoïde et les anti-CCP. Le rituximab est administré par perfusion. Ses effets sont plutôt lents à se manifester mais peuvent durer six à douze mois voire plus longtemps. Il est recommandé de combiner le rituximab et Methotrexat® ou d'autres médicaments de fond de synthèse.

Abatacept

En se liant à la surface de certaines cellules immunitaires, cette substance protéique inhibe l'activation des cellules T, lesquelles jouent un rôle important dans le processus inflammatoire. L'abatacept est administré par injection hebdomadaire sous la peau, ou par perfusion mensuelle d'une demi-heure. Généralement, il fait effet au bout d'un à deux mois. L'abatacept peut également être combiné à des médicaments de fond de synthèse classiques.

Tocilizumab

La substance protéique tocilizumab s'attaque au récepteur de l'interleukine 6. Elle permet de réduire l'activité de l'interleukine 6, l'un des principaux neurotransmetteurs inflammatoires du système immunitaire. Il est ainsi possible d'atténuer l'inflammation des articulations ainsi que les effets systémiques tels que la fatigue. Le tocilizumab est administré par injection hebdomadaire sous la peau, ou par perfusion d'une heure toutes les quatre semaines. Il agit très rapidement sur l'inflammation systémique et ses symptômes. Ses effets sur les articulations se manifestent dans les deux mois environ suivant l'administration du médicament.

Autres principes actifs des médicaments biologiques (accompagnés du nom de marque correspondant), et effets secondaires:

MabThera® (rituximab)

Réactions rares aux perfusions, ressemblant à des réactions allergiques (rougeur, oppression thoracique, respiration difficile) – vulnérabilité accrue aux infections.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec MabThera®. MabThera® est contre-indiqué pendant la grossesse et l'allaitement.

Orencia® (abatacept)

Réactions rares aux perfusions, ressemblant à des réactions allergiques (rougeur, oppression thoracique et respiration difficile) – vulnérabilité accrue aux infections.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec Orencia®. Orencia® est contre-indiqué pendant la grossesse et l'allaitement.

Actemra® (tocilizumab)

Réactions rares aux perfusions, ressemblant à des réactions allergiques (rougeur, oppression thoracique et respiration difficile) – vulnérabilité accrue aux infections.

Les patients en âge de procréer (femmes et hommes) doivent utiliser une méthode de contraception fiable pendant le traitement avec Actemra®. Actemra® est contre-indiqué pendant la grossesse et l'allaitement

Le traitement vise à réduire l'activité de la maladie et à prévenir les lésions articulaires.

Médicaments antirhumastimaux et désir de grossesse:

Les hommes et les femmes qui prennent régulièrement des médicaments antirhumatismaux et souhaitent avoir un enfant doivent d'abord en parler à leur médecin.

Opérations

Au cours des dix dernières années, les effets de la PR sur les articulations, et tout particulièrement sur celles des mains, ont radicalement changé. Cette évolution s'explique par l'introduction des médicaments de fond, notamment des médicaments dits biologiques et plus précisément des inhibiteurs du TNF alpha.

Il est désormais possible de traiter avec beaucoup de succès une composante inflammatoire de l'atteinte articulaire et tendineuse chez la plupart des patients, ce qui permet également de faire disparaître les douleurs et les enflures. Mais le point essentiel est que dans la plupart des cas, la progression de la destruction articulaire peut parallèlement être freinée voire stoppée.

Malheureusement, il n'est pas possible d'obtenir ces résultats chez toutes les personnes atteintes de PR, que ce soit parce que les médicaments n'agissent pas suffisamment ou parce que le patient ne les tolère pas bien. Etant donné que la PR est une maladie incurable, le meilleur traitement médicamenteux ne peut exclure totalement le risque d'une destruction articulaire et de lésions tendineuses à long terme. Par ailleurs, du fait de la disparition des douleurs, il est possible que la destruction articulaire se poursuive malgré tout sans être remarquée par les médecins, et que ces derniers laissent ainsi passer le moment optimal pour une opération de reconstruction.

Les pertes fonctionnelles affectant la mobilité au travail, pendant le sport et les loisirs ou dans la vie quotidienne doivent être prises au sérieux, tout particulièrement s'il s'agit de symptômes insidieux. Il n'est pas rare que cette «baisse de performances» soit l'indice d'une destruction des articulations pouvant être traitée.

Alors que les traitements médicaments connaissaient une «révolution», l'éventail des domaines spécialisés de l'orthopédie s'est élargi de manière impressionnante. D'abord divisée en trois domaines, c'est-à-dire extrémités supérieures et inférieures et colonne vertébrale, la chirurgie orthopédique est aujourd'hui une discipline ramifiée en de multiples spécialités couvrant jusqu'à certaines régions articulaires telles que l'épaule, le coude, la main, la hanche, le genou et le pied.

Ainsi, un spécialiste des articulations est en mesure de proposer une solution optimale aux patients atteints de rhumatisme, et d'implanter si nécessaire une prothèse articulaire.

Une collaboration étroite avec les rhumatologues, les progrès accomplis en matière d'assurance de la qualité (relevé subjectif et objectif des restrictions préopératoires et des résultats postopératoires) ainsi que le développement de l'infrastructure de physiothérapie et d'ergothérapie contribuent à un traitement global pertinent et bien adapté au patient.

La chirurgie ne permet pas de traiter l'inflammation dans le cas de la polyarthrite rhumatoide.

Vivre avec la PR

Se savoir atteint d'une maladie peut bouleverser complètement la vie sociale, professionnelle et privée. Malgré le fait que l'arthrite rhumatoïde reste aujourd'hui encore réputée incurable, il est extrêmement important de comprendre que l'on peut contribuer soi-même à un mode de vie normal, même s'il est nécessaire d'adapter son quotidien.

Les progrès importants réalisés dans les traitements médicamenteux au cours des dernières années permettent aux personnes touchées de parvenir à conserver une qualité de vie tout à fait satisfaisante.

Lorsqu'un patient apprend qu'il souffre de PR, il se pose de nombreuses questions, notamment sur son avenir. Il est difficile d'apporter une réponse générale et simple à cette question étant donné que l'évolution de la PR est imprévisible. Les symptômes varient d'une personne à l'autre et leur degré de gravité peut aussi évoluer chaque jour.

Les thématiques abordées ci-après visent à vous permettre de mieux gérer votre maladie.

Qu'est-ce qu'une poussée?

Ce terme désigne une enflure molle et douloureuse, permanente ou répétitive, d'au moins deux articulations. Les mains sont particulièrement touchées par ces symptômes. Les poussées se caractérisent également par une raideur matinale au niveau des articulations touchées, qui ne s'atténue progressivement qu'au bout de 30 minutes au plus tôt et après laquelle le patient ressent une nette perte de force (en particulier dans les mains). Des symptômes semblables à ceux de la grippe, une fatigue générale ou un état d'épuisement sont également possibles. Une poussée peut durer plusieurs jours à un mois.

Signes caractéristiques d'une poussée

- Votre raideur matinale dure plus longtemps que d'ordinaire.
- Vous êtes plus fatigué ou épuisé que d'ordinaire.
- Vos analyses sanguines montrent clairement la présence d'une inflammation.
- Les symptômes empirent et durent plus de deux jours.
- Enflures nettes, raideur matinale et douleurs dans les articulations et les muscles
- Troubles du sommeil
- Grosses difficultés à accomplir les tâches quotidiennes

Causes des poussées

- Stress
- Une autre maladie, par exemple une infection
- Utilisation des médicaments – prenez-vous vos médicaments régulièrement? Est-il peut-être nécessaire d'adapter/de modifier la médication?
- Surmenage
- Sollicitation excessive d'une articulation

Comportement lors des poussées

- Remarquer précocement l'arrivée d'une poussée permet de réagir immédiatement.
- Tenez un journal pour y noter vos symptômes. Il aidera votre rhumatologue à déterminer ce qui a pu déclencher la poussée.
- Prenez des analgésiques si nécessaire.
- Essayez d'éviter les situations de stress.
- Des patchs diffuseurs de chaleur, une bouillotte, des bains de cire de paraffine (pour les mains), un bain chaud ou une douche chaude peuvent soulager les articulations. Appliquer des packs de glace ou laisser couler de l'eau froide plusieurs fois par jour sur les articulations touchées peut réduire les douleurs et l'enflure.

- Faites des exercices de motricité doux.
  - Essayez de vous détendre au moyen de techniques respiratoires.
  - Essayez de dormir beaucoup.
  - N'hésitez pas à demander de l'aide.
  - Trouvez un juste équilibre entre repos et activité.
  - Prévoyez et hiérarchisez les tâches que vous souhaitez accomplir en un jour. Vous éviterez ainsi de vous surmener.
  - Il est parfois possible d'effectuer les tâches longues ou fatigantes en plusieurs fois.
  - Parlez avec votre médecin et les thérapeutes en demandant un rendez-vous dans un délai rapide.

Gérer la douleur
Les douleurs sont un thème très personnel étant donné que leur type et leur perception varient d'un patient à l'autre.

Elles peuvent être diffuses, lancinantes ou apparaître et disparaître par vagues. Il existe différentes possibilités de gérer la douleur et d'interrompre ses cycles:

- Prendre un analgésique
- Faire des exercices de motricité doux
- Se faire faire un massage doux
- Porter si possible une attelle afin d'immobiliser pendant une courte durée l'articulation enflammée
- Trouver un juste équilibre entre repos et activité. Se distraire pour oublier les douleurs, par ex. en appelant une personne proche ou en regardant une émission ou un film divertissants
- Prendre le temps de se détendre en lisant, en prenant un bain ou en écoutant de la musique
- Essayer de rester patient. Il faut parfois beaucoup de temps avant de ressentir une amélioration.

Un équilibre entre repos et activité aide à continuer à faire ce que l'on aime sur le long terme.

Prendre soin de ses articulations
La protection des articulations et la gestion de l'énergie jouent un rôle extrêmement important chez les personnes atteintes de PR. Les méthodes de protection des articulations réduisent la douleur et améliorent les capacités fonctionnelles. Elles consistent à éviter les efforts et à soulager les petites articulations. Les mesures suivantes facilitent le quotidien:

- Utiliser les deux mains pour porter et soulever
- Changer de position assise ou se lever de temps en temps et faire quelques pas pour prévenir la raideur
- Se simplifier la tâche (acheter des légumes congelés, utiliser une brosse à dents électrique)
- Utiliser des appareils et des moyens auxiliaires ergonomiques (couteau à dents, ouvre-couvercle à vis, tubes pour grossir les manches et ciseaux spéciaux)

Brochure «Protection des articulations» disponible à l'adresse:
www.rheumaliga-shop.ch

Fatigue/épuisement
L'épuisement, qui est différent d'une fatigue normale, fait partie des symptômes de la PR. Il peut être très pénible et survenir également durant les poussées. Il se traduit par un besoin de sommeil accru et provoque ainsi des problèmes de concentration ainsi qu'un manque d'énergie. Cet état peut avoir un impact psychique. Le fait qu'une personne ne puisse plus être aussi active qu'autrefois est également difficile à vivre pour l'entourage, et ceux qui n'ont jamais connu personnellement

cette situation manquent parfois de compréhension. Les mesures suivantes peuvent aider à mieux gérer l'épuisement:

- Savoir parfois dire non. Ne pas se surmener
- Bien organiser ses activités, se laisser du temps
- Rester actif – faire des exercices de motricité légers et de courtes promenades, car des muscles renforcés et entraînés se fatiguent moins vite
- Faire des pauses avant que l'épuisement ne soit trop fort
- Apprendre à accepter les limites. Demander de l'aide à temps
- Se coucher tôt, faire une sieste si possible
- Apprendre des techniques de relaxation
- Ne pas se déplacer aux heures de pointe, que ce soit pour faire des achats ou lors de voyages
- Parler avec d'autres

La PR ronge les forces. Il est donc important de: Ne pas se surmener, accepter les limites et définir des priorités.

Dormir – trouver le repos

Il n'est pas rare que la PR provoque à la fois un état d'épuisement et des troubles du sommeil. Un sommeil de qualité est important pour les malades souffrant de PR, même s'il s'agit parfois d'un objectif très difficile à atteindre. Les besoins en sommeil varient d'une personne à l'autre. Certains ont besoin d'au moins huit heures tandis que d'autres se réveillent en pleine forme au bout de cinq heures. Une fatigue excessive peut rendre difficile la gestion du quotidien. Voici quelques recommandations pour une meilleure hygiène du sommeil:

- Se détendre avant d'aller se coucher – prendre le temps de mettre de côté les soucis de la journée
- Si possible, se coucher toujours à la même heure
- Prendre un bain chaud pour se détendre (peut aussi aider contre les douleurs) puis aller se coucher tout de suite
- Eliminer de la chambre à coucher les éléments susceptibles de perturber le sommeil (appareils électroniques [TV, téléphone, ordinateur], …)
- Eviter de consommer des boissons contenant de la caféine ou de l'alcool avant d'aller se coucher
- Utiliser de bons oreillers bien confortables pour soutenir la nuque et les épaules, et placer éventuellement des coussins sous les jambes
- Ne pas se tourner et se retourner inutilement dans le lit. Si vous restez éveillé pendant plus de 20 minutes, mieux vaut vous lever et vous occuper avec une activité relaxante.

Alimentation saine

Les habitudes nutritionnelles personnelles, la culture et le comportement alimentaires ont souvent une influence déterminante sur la qualité de vie, que l'on soit atteint d'une maladie ou non. L'alimentation est l'expression de la personnalité: boire et manger sont des actes qui font partie intégrante de la vie (sociale), sont source de plaisir et de détente, et permettent chaque jour de joindre l'utile à l'agréable.

L'alimentation n'est pas responsable de la PR. Il est donc important d'en connaître le potentiel dans la lutte contre la PR mais aussi les limites.

Elle ne saurait remplacer un traitement prescrit par le médecin et en l'état actuel des connaissances scientifiques, aucun régime alimentaire ne semble pouvoir guérir la PR.

Une alimentation adaptée à la PR peut contribuer et vise entre autres à agir sur les facteurs inflammatoires. Concrètement, il s'agit de renforcer les facteurs alimentaires qui ont un effet anti-inflammatoire et de réduire ceux qui intensifient l'inflammation. L'objectif est d'atténuer les douleurs ainsi que la raideur matinale. Dans le meilleur des cas,

l'inhibition des facteurs inflammatoires et l'optimisation de la protection des cellules peut freiner la progression de la maladie. Une alimentation ciblée permet par ailleurs de lutter contre les effets secondaires des médicaments, les variations indésirables du poids, les maladies cardiaques, l'ostéoporose et la goutte, et d'éviter les carences ou d'y remédier.

Brochure d'information «Ernährung bei Rheumatoider Arthritis» disponible à l'adresse: **www.arthritis.ch**
Disponible seulement en allemand

L'alimentation méditerranéenne
Une alimentation destinée à améliorer globalement l'état de santé et à contribuer au bien-être doit être variée et colorée, et donner la priorité aux denrées végétales. L'alimentation méditerranéenne s'est révélée bien adaptée aux personnes souffrant de PR.

- Manger dans une atmosphère détendue
- Beaucoup de légumes et de poisson, peu de viande (rouge)
- Manger régulièrement des fruits frais
- Riz, pommes de terre, produits aux céréales complètes ou pâtes en accompagnement
- De l'eau comme boisson principale

L'alimentation méditerranéenne réduit les risques d'artériosclérose et procure une bonne sensation de satiété avec peu de calories grâce à sa richesse en légumes, ce qui permet de prévenir (mais aussi de traiter) l'obésité. Par ailleurs, les micronutriments contenus dans les légumes et les fruits sont des substances précieuses pour les fonctions vitales.

Obésité et troubles digestifs
Les traitements avec des médicaments à base de cortisone s'accompagnent souvent d'une prise de poids indésirable. L'alimentation méditerranéenne permet également de lutter contre ce problème: des portions généreuses de légumes et de fruits et, à chaque repas principal, un apport en protéines alimentaires de haute valeur biologique grâce à du poisson, des produits laitiers, des légumes secs ou, plus rarement, de la viande; de petites portions de céréales complètes en accompagnement; des produits laitiers à faible teneur en matière grasse ou des fruits frais de saison entre les repas.

Consommer de préférence des aliments cuits (en douceur) peut aider à apaiser les troubles gastro-intestinaux. Il est préférable d'éviter autant que possible les aliments crus, notamment les fruits acides et encore verts ou la salade. Des légumes cuits à la vapeur, des soupes de légumes légères ou encore des légumes tièdes servis en salade sont beaucoup plus digestes. Le vinaigre peut être remplacé par du lait acidulé ou un jus de fruits doux. Les pommes de terre (y compris en salade) neutralisent l'acide et ont donc un effet bienfaisant. Enfin, la tisane de camomille ou d'achillée, à laquelle on pourra éventuellement ajouter une cuillère à café de gingembre frais râpé, soulage les maux d'estomac.

Alcool, tabac et PR
Il est recommandé de faire preuve de modération dans la consommation d'alcool, notamment en cas de traitement médicamenteux.

Le tabac pouvant renforcer une prédisposition génétique à la PR, il est conseillé de ne pas fumer.

Approches de la médecine complémentaire
La médecine complémentaire (CAM, de l'anglais «Complementary and Alternative Medicine») ne propose pas (encore) de méthode qui se serait révélée adaptée au traitement de tous les patients atteints de PR. Cela s'explique notamment par l'approche propre à la médecine complémentaire, dont

les modèles et méthodes sont généralement axés sur le patient lui-même et non sur une maladie.

Cependant, l'interaction entre médecine conventionnelle et médecine complémentaire permet de combiner différents traitements possibles. Un suivi optimal du patient est alors indispensable à la réussite des traitements combinés.

La désignation générique «CAM» englobe différentes méthodes de guérison définies comme alternative ou complément à la médecine fondée sur la science (médecine conventionnelle). Il existe plusieurs synonymes désignant la médecine complémentaire: médecine alternative, médecine naturelle, médecine holistique, médecine douce, médecine parallèle, médecine traditionnelle ou encore thérapies complémentaires, pour n'en citer que quelques-uns. La CAM couvre une grande variété de méthodes de traitement dont plusieurs centaines sont connues dans le monde entier.

Certaines d'entre elles ont fait l'objet d'études approfondies qui ont permis d'établir leur efficacité. D'autres, plus ou moins fantaisistes, n'ont pas encore apporté la preuve de leur efficacité. Pour les patients et les personnes en quête d'aide, cela complique d'autant plus la recherche de la combinaison qui leur convient le mieux parmi les traitements de la médecine complémentaire.

En Suisse notamment, la démarche d'intégration des concepts de la médecine complémentaire dans la palette des possibilités de traitement proposées a beaucoup progressé au cours de ces dernières années. Une sélection contrôlée permet aux patients de choisir parmi des modèles de pensée et des approches variés, cette médecine dite «intégrative» étant aujourd'hui proposée par des spécialistes interdisciplinaires.

Les méthodes de la médecine complémentaire conviennent au traitement des symptômes aigus ou chroniques, qu'ils soient de nature physique ou psychique. La CAM permet un traitement complémentaire de la PR et peut également éviter ou atténuer les effets secondaires des médicaments et leur interaction. Il est également possible de faire appel à la CAM pour améliorer globalement la qualité de vie.

Vous trouverez ci-dessous une présentation succincte des concepts et méthodes les plus connus de la médecine complémentaire:

Médecine traditionnelle chinoise (MTC)
La médecine traditionnelle chinoise (MTC) est l'un des concepts médicaux les plus anciens et les plus complets connus à ce jour. Elle repose sur un savoir acquis au fil de plusieurs milliers d'années. Ses praticiens considèrent l'homme dans sa globalité. Les observations ont donné le jour à de multiples méthodes de diagnostic telles que le diagnostic par la langue, le pouls ou le visage, l'anamnèse systématique et des techniques de traitement telles que l'acuponcture classique, des médications, des techniques de massage (TuiNa, An Mo), des soins par la chaleur, des méthodes de purge et de purification, des concepts diététiques spéciaux ainsi que des exercices de respiration, de mouvement et de concentration (qi gong).

Les médecins, naturopathes et praticiens de la médecine complémentaire travaillent souvent main dans la main.

Thérapie neurale
Cette thérapie repose sur l'idée que le tissu conjonctif joue un rôle important dans l'échange d'informations au sein du corps humain. Les anomalies du tissu conjonctif, par exemple les dépôts (déchets métaboliques, métaux lourds), les papules (granulomes, notamment dans la région dentaire), les cicatrices, etc., peuvent provoquer des perturbations susceptibles de contribuer aux maladies chroniques.

La thérapie neurale consiste à injecter une faible dose d'anesthésique dans certaines parties de la peau, des nerfs, des muscles ou des articulations pour agir sur les organes internes concernés. Selon les inventeurs de la méthode, les frères Huneke, ces soins permettent de modifier le métabolisme par l'intermédiaire du système nerveux et de rétablir ainsi la régulation des rythmes corporels. La thérapie neurale s'utilise pour lutter contre les douleurs et les inflammations aiguës (différents types de maux de tête, douleurs dans l'appareil moteur) ou contre les douleurs chroniques. Généralement, une période de traitement comprend huit à douze injections. Au terme de cette période, les résultats obtenus doivent être évalués et contrôlés sur la base de l'objectif du traitement. Cette méthode exige des connaissances médicales complètes et reste généralement réservée aux médecins disposant d'une formation complémentaire.

Phytothérapie

La phytothérapie désigne la médecine fondée sur les plantes médicinales, leurs extraits et leur utilisation pour la préparation de médicaments. Il s'agit sans aucun doute de l'une des formes de traitement les plus anciennes. En fonction du mode de préparation, divers composants et principes actifs sont extraits d'une plante pour produire différents médicaments destinés au traitement de symptômes déterminés: teinture, jus, tisane, crème, pommade, émulsion, compresse ou leurs extraits administrés par inhalation.

De nombreux modèles de la médecine complémentaire comprennent une branche faisant appel aux traitements par les plantes: la médecine chinoise traditionnelle, la médecine tibétaine, la médecine européenne traditionnelle et bien d'autres encore. Le mode de production et de préparation mis au point, la posologie, l'administration du médicament et l'effet escompté varient en fonction du «modèle médical» de base utilisé ainsi que du diagnostic et de l'interprétation qui en résultent. Dans la pratique, l'activité principale de nombreux praticiens de la médecine complémentaire consiste à conseiller les patients et à leur indiquer des droguistes ou des pharmaciens proposant le médicament recommandé. Une forme optimale de répartition des compétences et d'assurance qualité pour le patient.

Homéopathie classique

«Similia similibus curentur», «que le semblable soit soigné par le semblable». Tel est le principe sans doute le plus connu de l'homéopathie, méthode thérapeutique développée par le médecin allemand Samuel Hahnemann. En vertu du «principe de similitude», les homéopathes utilisent les médicaments homéopathiques provoquant chez un sujet sain des symptômes semblables à ceux du malade. Dans le cas de ces traitements, il est important que le patient donne le plus d'informations possible à l'homéopathe. L'anamnèse joue donc un rôle essentiel lors du premier rendez-vous chez le praticien. L'homéopathie est utilisée pour le traitement des symptômes en phase aiguë ainsi que des maladies chroniques. Le mode de production tout comme la posologie des remèdes homéopathiques diffèrent de ceux des médicaments conventionnels. En effet, l'homéopathie fait appel à des préparations extrêmement diluées et potentialisées qui excluent ainsi dans la plupart des cas toute trace du principe actif chimique dans le médicament. Les homéopathes disposent d'une palette composée de plus de deux mille substances végétales, animales et minérales.

Activité physique et sport

Durant les phases de rémission, l'activité physique joue un rôle important parallèlement aux traitements par physiothérapie.

Phase de rémission: Atténuation passagère ou durable des symptômes de maladies chroniques, sans que ces dernières ne soient guéries.

Les principes valables pour les personnes en bonne santé le sont tout particulièrement pour les malades souffrant de PR: chaque victoire sur la passivité est importante, aussi petite soit-elle. Les activités quotidiennes permettent déjà à elles seules d'agir de manière positive sur la santé et le bien-être. Les malades atteints de PR ont beaucoup de bonnes raisons de faire régulièrement de l'exercice physique:

- Les activités d'endurance, en particulier, renforcent la tolérance à la douleur et réduisent ainsi les besoins en analgésiques.
- Une bonne condition physique permet de mieux neutraliser les effets de la PR et des poussées.
- Les patients souffrant d'arthrose secondaire parviennent à en compenser étonnamment bien les conséquences lorsqu'ils font travailler régulièrement les muscles entourant l'articulation touchée.
- L'exercice et le sport agissent sur le mental: ils ont une action positive sur le moral et un effet antidépresseur.
- Le sport renforce la satisfaction personnelle et la tolérance au stress.
- Les personnes qui font de l'exercice augmentent leur espérance de vie, restent plus mobiles et plus autonomes lorsqu'elles atteignent un âge avancé et ont donc moins besoin d'aide.
- Une activité physique régulière protège de nombreuses maladies, en particulier de type cardiovasculaire.

Toute activité physique d'au moins dix minutes compte.

Activités appropriées

Des activités sportives telles que marcher vite, monter les escaliers et faire du vélo ont l'avantage de pouvoir être facilement intégrées dans le quotidien.

Les activités de loisirs et sportives convenant particulièrement bien sont celles qui exigent peu de matériel et d'entraînement, ne présentent qu'un faible risque d'accident et peuvent être pratiquées toute la vie. Il s'agit par exemple des activités suivantes:

- Randonnée
- Marche
- Marche nordique
- Vélo
- Natation
- Aquagym

En fonction de la forme physique, il est possible de faire en supplément des exercices d'entraînement de l'endurance, la force et la mobilité.

Dans le domaine de **l'entraînement d'endurance,** tous les sports qui impliquent beaucoup de mouvement et font travailler les grands groupes de muscles conviennent aux personnes souffrant de PR. Exemples:

- Vélo
- Natation
- Aquatraining
- Entraînement cardiovasculaire avec des appareils de fitness

L'entraînement de la force avec des appareils de fitness vise à développer et préserver la musculature. En alternative aux appareils, il est possible de faire de la gymnastique de renforcement des muscles ou des exercices avec des haltères ou des bandes de résistance. L'entraînement de la force doit toujours être combiné à de la gymnastique/

des exercices d'étirement afin d'éviter une rétraction des muscles.

Entraînement de la mobilité: son objectif est d'améliorer ou de préserver la mobilité de tout l'appareil moteur (articulations, muscles, tendons). Il comprend entre autres de la gymnastique, des exercices d'étirement, du yoga et du tai-chi.

Brochure calendrier «Rester mobile du matin au soir» disponible à l'adresse: **www.arthritis.ch**

Phases de repos
Dans toutes les phases de la maladie, il est important de trouver un équilibre entre activité et repos. Tout déséquilibre a des conséquences négatives:

Un surmenage et des phases de régénération trop courtes risquent d'accroître l'inflammation et les douleurs. Ils impliquent par ailleurs une fatigue plus rapide et, au bout du compte, une baisse des performances physiques.

En revanche, en cas de phases de repos trop longues et de manque de mouvement, la mobilité des articulations ne s'améliore pas et peut même se dégrader, augmentant ainsi le risque d'ankylose. Par ailleurs, la force musculaire n'augmente pas et peut même au contraire diminuer. Ce cas de figure peut également aboutir à une baisse des performances physiques.

Il y a tant de possibilités d'épanouissement malgré la PR!

Gérer les changements de la vie quotidienne
Aujourd'hui, de nombreux patients atteints de PR ne présentent quasiment plus aucun signe visible de la maladie, ce qui est propice à des remarques sans indulgence de la part des personnes qui ne les connaissent pas bien. Ces remarques le plus souvent irréfléchies et dénuées de toute délicatesse peuvent être blessantes et inciter au repli sur soi (comportement de retrait de la vie sociale ou de couple). Si les connaissances superficielles perdent de leur importance au fil de la maladie, les précieux liens d'amitié sincères et solides gagnent en profondeur. Il est important d'entretenir ces relations pour y puiser de la force et éviter de tomber dans l'isolation.

Chaque maladie chronique met les relations à rude épreuve. Certaines ne résistent pas à cette épreuve, d'autres gagnent en intensité et prennent une nouvelle dimension. Il est conseillé de profiter régulièrement et de manière ciblée des sorties entre amis ou en couple possibles malgré la PR. Par exemple théâtre, concerts, cinéma, voyages (en prévoyant suffisamment de temps de repos), chant, danse, natation, randonnées ou vélo. Les sorties peuvent parfois aussi être l'occasion de s'essayer ensemble à de nouvelles activités. Les moments partagés renforcent les liens. Toutefois, il est bon que le partenaire bien portant continue à sortir seul de temps en temps et puisse le faire sans mauvaise conscience. Des moments de calme sont aussi parfois les bienvenus pour les personnes touchées. L'objectif essentiel est de continuer à mener une vie la plus normale possible malgré la maladie.

Cela est également valable pour la vie professionnelle. Toute personne touchée par la PR en cours de vie active s'interroge nécessairement sur son avenir professionnel. Sera-t-il possible de continuer à exercer son métier malgré les restrictions impliquées par la maladie? Vaut-il la peine de se battre en permanence (contre la maladie) jusqu'à l'épuisement? Ne serait-il pas plus judicieux de profiter des circonstances pour un changement d'orientation professionnelle? Ce pourrait être une occasion pour les personnes qui

souhaitaient depuis longtemps changer de voie. (Voir également le chapitre «Vie professionnelle et PR»)

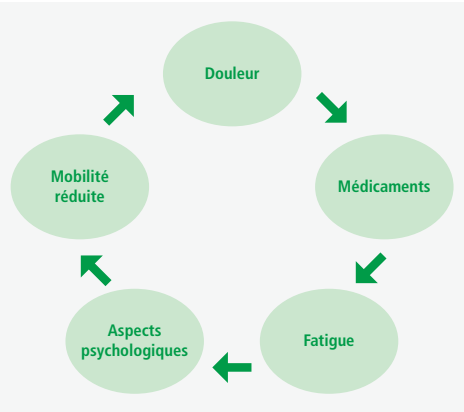
Si vous n'arrivez pas à gérer seul la situation, n'hésitez pas à faire à appel à une aide professionnelle (voir page 36). L'essentiel est de ne pas se replier sur soi-même mais de se concentrer sur ses capacités actuelles.

Profitez pleinement de toutes les possibilités qui s'offrent encore à vous au lieu de regretter celles que vous avez perdues.

Couple, vie amoureuse

La PR peut être une grande épreuve pour un couple. Les deux partenaires doivent apprendre à s'adapter à la maladie et ses symptômes, tels que les restrictions de mobilité, les douleurs et la fatigue. Cette adaptation exige souvent de modifier les habitudes quotidiennes et la vie de couple. Chez les personnes seules, la PR peut être un obstacle dans la recherche d'un partenaire.

Outre les différences entre les sexes, il existe toute une série de facteurs physiques (organiques) pouvant perturber la vie amoureuse:



Par ailleurs, de nombreux médicaments utilisés dans le traitement de la PR peuvent compromettre l'épanouissement sexuel (perte de libido).

Ces problèmes concernent également les personnes qui ne souffrent pas de maladies rhumatismales. Cependant, les patients atteints de rhumatismes doivent souvent faire face à des problèmes supplémentaires affectant leur vie amoureuse. Les médicaments spéciaux contre les douleurs rhumatismales chroniques entraînent fréquemment une diminution du désir sexuel et les restrictions de mouvement peuvent rendre impossibles certaines positions. Des problèmes auxquels s'ajoutent la fatigue et parfois une dépréciation de soi.

Cependant, les rapports sexuels ont aussi un effet analgésique. Car pendant l'acte sexuel, le corps sécrète toute une série d'hormones et de neurotransmetteurs, dont l'endorphine, un opiacé qui atténue la douleur.

La sexualité reste malheureusement un sujet tabou dans les cabinets médicaux. Le thème est souvent évité par pudeur, par manque d'assurance et par peur d'intrusion dans la vie privée.

N'oubliez pas l'humour; la sexualité a aussi une dimension ludique!

Comment peut-on résoudre un problème sans en parler? Les médecins et les patients, tout comme les couples, ne devraient pas hésiter à aborder ensemble ce thème car il est impossible sinon de surmonter la peur et de trouver des solutions. Discutez avec votre médecin ou votre partenaire de votre conception d'une sexualité épanouie et des moyens d'y parvenir. Explorez d'autres formes de sexualité, comme la tendresse, la relaxation ou les massages mutuels. Parlez-en à votre médecin. Il est peut-être possible de réduire ou de supprimer les médicaments affec-

tant la libido. Des aides à l'érection ou un lubrifiant intime/des produits de soins peuvent également contribuer à une amélioration de la vie amoureuse.

Conseils pour les couples

- Parlez ouvertement de vos besoins avec votre partenaire.
- Si vous craignez que les médicaments prescrits contre les rhumatismes n'affectent votre libido ou n'aient d'autres effets indésirables, demandez conseil à votre médecin.
- Parlez avec d'autres personnes touchées, par exemple au sein de groupes d'entraide.
- Ne vous mettez pas de pression. La détente et la chaleur, par ex. un bain relaxant, sont tout indiquées.

Grossesse

Le moment idéal pour une grossesse dans le cas d'une patiente atteinte de PR est la rémission, c'est-à-dire une phase pendant laquelle la prise de médicaments n'est pas nécessaire parce que les symptômes ont disparu. Etant donné qu'une maladie active qui n'est pas contrôlée au moyen de médicaments a des effets négatifs sur l'embryon, une médication pendant la grossesse est parfois requise afin de préserver la santé de la mère et du bébé. Certains médicaments ne provoquent aucun risque pendant une grossesse, d'autres sont contre-indiqués. Si vous envisagez une grossesse, parlez-en à temps à votre médecin traitant afin d'éviter de continuer à prendre des médicaments susceptibles de nuire au bébé.

Généralement, les femmes atteintes de PR ont autant d'enfants que celles qui sont en bonne santé. Il leur est cependant plus difficile de tomber enceinte, ce qui pourrait avoir plusieurs raisons: une PR très active peut altérer l'équilibre hormonal et réduire également la fréquence des relations sexuelles. Par ailleurs, plusieurs médicaments peuvent empêcher ou tout au moins rendre difficile la conception. En cas de tentatives de grossesse infructueuses pendant un an, il est recommandé aux patientes de consulter un gynécologue.

Une grossesse a souvent un effet positif sur les symptômes de la PR. Mais si 60 à 75% des femmes atteintes de PR constatent une amélioration de leurs problèmes articulaires durant la grossesse, les symptômes ne disparaissent complètement que chez un tiers d'entre elles. Les patientes se sentent mieux que d'ordinaire et remarquent une diminution des douleurs, des enflures articulaires et de la raideur.

Malheureusement, cette amélioration n'est pas systématique. Chez 10 à 25% des patientes, les symptômes sont plus ou moins forts selon les jours, comme avant la grossesse.

Les problèmes articulaires s'aggravent même chez certaines patientes. Les raisons de ces différences ne sont malheureusement pas connues et il est impossible de déterminer avant la grossesse si une patiente a des chances de voir son état s'améliorer ou non. De même, il n'existe pas d'analyses sanguines qui permettraient de pronostiquer l'évolution de la maladie pendant la grossesse.

Même si la grossesse s'accompagne d'une nette atténuation des symptômes, le niveau d'activité inflammatoire dans les articulations augmente à nouveau (poussée) quelques semaines ou quelques mois après l'accouchement chez 90% des patientes atteintes de PR. L'allaitement ne semble pas permettre d'éviter cette poussée car en règle générale, les symptômes réapparaissent dans les articulations déjà atteintes avant la grossesse. Des cas d'inflammation d'autres articulations ont cependant également pu être observés. Dans la plupart des cas, les symptômes s'atténuent toutefois au cours de la première année suivant la grossesse.

Brochure d'information «Rheumatoide Arthritis und Schwangerschaft» disponible à l'adresse: **www.arthritis.ch**
Disponible seulement en allemand

Vie professionnelle et PR

Lorsque la maladie ne permet plus d'exercer une activité professionnelle à plein temps, il est important de tenir compte des points suivants:

- Faire documenter précisément l'évolution de la maladie par le médecin
- Ne pas réduire «volontairement» sa charge de travail sans attestation du médecin spécifiant qu'il s'agit d'une mesure motivée par des raisons de santé
- Ne pas démissionner pour un poste au salaire inférieur sans attestation médicale indiquant que ce changement d'emploi est nécessaire pour des raisons de santé.

Cette manière de procéder permet d'éviter des effets négatifs sur la couverture d'assurance sociale. L'idéal est de parler avec l'employeur et de l'informer des problèmes de santé s'il n'est pas encore au courant. En règle générale, l'employeur contacte l'AI.

La prochaine étape est l'inscription auprès de l'AI dans le canton du domicile. Précisons que l'AI ne verse pas d'indemnités seulement une fois l'«année d'attente» écoulée. Ce délai de carence s'applique uniquement au versement de la rente AI. Dans le cas de cette rente, les attestations des éventuelles pertes de revenu antérieures jouent un rôle déterminant. Car en l'absence d'attestation, l'AI utilise le dernier salaire perçu comme base de calcul du taux d'invalidité.

Après l'inscription permettant de bénéficier des prestations de l'AI, cette dernière prend contact avec l'employeur (uniquement avec votre consentement). Le service de l'AI déterminera ensuite avec vous ainsi qu'avec votre employeur, dans le cadre de l'intervention précoce, les mesures nécessaires pour vous permettre de conserver votre emploi: par exemple un changement d'affectation au sein de l'entreprise, un temps partiel ou des moyens auxiliaires au poste de travail. Le service de l'AI peut également participer financièrement à des mesures telles que des cours de formation ou le réaménagement du poste de travail. Par ailleurs, l'AI verse à l'employeur pendant six mois au maximum une allocation d'initiation au travail si vos performances sont temporairement restreintes, par exemple après un changement d'affectation. L'intervention précoce englobe également des prestations de placement et d'orientation professionnelle ainsi que des moyens auxiliaires.

Si les mesures de l'intervention précoce s'avèrent insuffisantes (notamment parce qu'elles sont généralement limitées à six mois), il est possible de prétendre à d'autres mesures de réadaptation de l'AI, à condition qu'elles conviennent au rétablissement, à l'amélioration ou à la préservation de la capacité de gain. Outre l'orientation profession-

nelle et le placement, les mesures de réadaptation englobent notamment la reconversion.

Pour bénéficier d'une mesure de reconversion, il est nécessaire d'avoir achevé une formation professionnelle ou d'avoir atteint un revenu professionnel déterminé avant la survenue de l'invalidité. L'AI assume la totalité des coûts de reconversion et verse des indemnités journalières.

Ces dernières visent à assurer la subsistance de l'assuré pendant la durée de la réadaptation et s'élèvent généralement à 80% du dernier salaire.

Lorsque la maladie ne permet plus d'exercer une activité professionnelle à plein temps:

- intervention precoce
- adaptation
- reconversion

Apprendre à se prendre en charge

L'Association Suisse des Polyarthritiques ASP existe depuis plus de 35 ans. Cette organisation nationale de patients s'engage pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde (PR) ou de maladies apparentées et leur propose d'apprendre à se prendre en charge.

L'ASP est membre indépendant de l'organisation faîtière Ligue suisse contre le rhumatisme et affiliée à la fondation ZEWO. Les personnes assurant sa présidence et formant son comité sont atteintes de PR et œuvrent à titre bénévole. Son secrétariat est dirigé par une collaboratrice souffrant de PR.

L'ASP accomplit sa mission essentielle (accroître le bien-être des personnes touchées et les aider à mieux gérer leur maladie) en menant un travail de relations publiques, en proposant des conseils et en incitant les personnes touchées à s'aider elles-mêmes.

L'un des objectifs majeurs de l'ASP est de fournir à ses membres un éventail d'informations le plus complet possible sur les dernières méthodes de traitement, de leur présenter des formes de thérapie modernes ainsi que des thérapies complémentaires, mais aussi d'actualiser en permanence les informations relatives à l'environnement des personnes souffrant de PR. C'est dans ce but que l'ASP publie tous les trimestres le journal «info».

Vous trouverez sur le site Internet www.arthritis.ch les groupes régionaux, qui proposent aux personnes touchées une vaste palette d'informations. Le site offre également la possibilité de poser des questions médicales concrètes à un rhumatologue proposant ses conseils.

www.arthritis.ch

Le site Internet de l'Association Suisse des Polyarthritiques propose un vaste éventail d'informations et de possibilités d'aide et de contact.

Notes

Annexe

Adresses et liens

Association Suisse des Polyarthritiques ASP
Josefstrasse 92, 8005 Zurich
Téléphone: 044 422 35 00
spv@arthritis.ch, www.arthritis.ch/fr/

Conseil médical à l'adresse www.arthritis.ch
Informations, conseil, cours, conférences, journal «info» (trimestriel)
Cotisation des membres: CHF 50.–/an (abonnement d'un an à «info» inclus)

Ligue suisse contre le rhumatisme
Josefstrasse 92, 8005 Zurich
Téléphone: 044 487 40 00
Commandes: 044 487 40 10
info@rheumaliga.ch, www.rheumaliga.ch

Informations et brochures, cours et manifestations
Conseil, moyens auxiliaires pour la vie quotidienne
Magazine pour patients «forumR» (trimestriel)

Zentrum für Schwangerschaft bei Rheumaerkrankungen
Universitätsklinik für Rheumatologie, Immunologie und Allergologie
Frau PD Dr. Frauke Förger
Inselspital BERN,
3010 Berne
Téléphone: 031 632 30 20
schwangerschaft-rheuma@insel.ch,
www.schwangerschaft-rheuma.insel.ch

Pro Infirmis
Feldeggstrasse 71, Case postale 1332,
8032 Zurich
Téléphone: 058 775 20 00
contact@proinfirmis.ch, www.proinfirmis.ch

Services cantonaux de travail social, avec conseil en ligne

Exma VISION
Schweizerische Hilfsmittel-Ausstellung
Dünnerstrasse 32, 4702 Oensingen
Téléphone: 062 388 20 0
exma@sahb.ch, www.exma.ch

Inclusion Handicap
Mühlemattstrasse 14a, 3007 Berne
Téléphone: 031 370 08 30
info@inclusion-handicap.ch, www.inclusion-handicap.ch

Association faîtière des organisations suisses de personnes handicapées, service spécialisé, experts et conseillers juridiques
Dachverband Schweizerischer Patientenstellen
Hofwiesenstrasse 3, 8057 Zurich
Téléphone: 044 361 92 56
dvsp@patientenstelle.ch, www.patientenstelle.ch

Organisation Suisse des Patients OSP
Häringstrasse 20, 8001 Zurich
Téléphone: 044 252 54 22
spo@spo.ch, www.spo.ch

Conseil, informations et services de défense des droits et intérêts des patients

Société Suisse de Rhumatologie
c/o Ligue Suisse contre le Rhumatisme,
Josefstrasse 92, 8005 Zurich
Téléphone: 044 487 40 10
info@rheuma-net.ch, www.rheuma-net.ch

Autres liens utiles

Deutsche Rheumaliga: www.rheuma-liga.de
Österreichische Rheumaliga: www.rheumaliga.at
Arthritis Foundation: www.arthritis.org
Associazione Nazionale Malati Reumatici: www.anmar-italia.it
Association Française des Polyarthritiques: www.polyarthrite.org www.polyarthrite.org

Remerciements

L'Association Suisse des Polyarthritiques remercie les auteurs pour leurs articles spécialisés qui ont été repris en partie ou en intégralité dans cette brochure.

Dr. med. Thomas Langenegger, Zuger Kantonsspital, Baar

Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Universitätsspital Basel

Prof. Dr. med. Thomas Stoll, Kantonsspital Schaffhausen

Dr. med. Adrian Forster, Kantonsspital Winterthur

KD Dr. med. Thomas Böni, Universitätsklinik Balgrist, Zürich

PD Dr. med. Beat R. Simmen,
Privatklinikgruppe Hirslanden, Zürich

Prof. Dr. med. Monika Østensen,
Schwangerschafts-Rheumatologie

Dr. med. Mona Riebe, Chur

Prof Dr. Karin Niedermann,
ZHAW, Fachbereich Physiotherapiewissenschaften

Markus Maggi, Fachpsychologe für Psychotherapie FSP

Urs Gruber, Naturheilpraktiker

Annelie Scheifele, dipl. Ernährungsberaterin HF

Uwe Koch, Dozent für Sozialversicherungen und Sozialpolitik

Dr. Elisabeth Surbeck, Präsidentin der SPV 1997 – 2005

A titre d'organisation de patients, l'Association Suisse des Polyarthritiques ASP a besoin de votre soutien pour mener a bien ses multiples missions. Chaque don est le bienvenu. **Merci de votre contribution!**

Empfangsschein / Récépissé / Ricevuta

Einzahlung für / Versement pour / Versamento per

Association Suisse des Polyarthritiques
Feldeggstrasse 69
Case postale 1332
8032 Zurich

Konto / Compte / Conto **80-37316-1**

CHF

Einbezahlt von / Versé par / Versato da

Die Annahmestelle
L'office de dépôt
L'ufficio d'accettazione

Einzahlung Giro / Versement Virement / Versamento Girata

Einzahlung für / Versement pour / Versamento per

Association Suisse des Polyarthritiques
Feldeggstrasse 69
Case postale 1332
8032 Zurich

Konto / Compte / Conto **80-37316-1**

CHF

105

Zahlungszweck / Motif versement / Motivo versamento

☐ Oui, je souhaite devenir membre (cotisation annuelle CHF 50.–)
☐ Don

gdz 10.2016 400

Einbezahlt von / Versé par / Versato da

441.02

800373161>

800373161>

Ligue suisse
contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité

L'ASP remercie les entreprises suivantes de leur généreux soutien lors de la publication de cette brochure: