

GUIDE PRATIQUE



LA POLYARTHRITE ENTRE DE BONNES MAINS

Hôpitaux Robert Schuman S.A

9,rue Edward Steinchen

L-2540 Luxembourg

T +352 2468 - 1



■ Sommaire

Introduction	p.6
■ 1. LA PATHOLOGIE	p.7
Qu'est-ce que la maladie polyarthrite rhumatoïde ?	p.7
Comment la maladie évolue-t-elle ?	p.7
Quelles sont les causes ?	p.8
Comment se développe une polyarthrite ? Peut-on en guérir ?	p.8
Est-ce que la polyarthrite peut empirer ? Pour quelles raisons ?	p.9
Peut-on mourir d'une polyarthrite ?	p.9
Est-ce qu'une poussée de la maladie peut toujours revenir ?	p.10
Le stress ou l'anxiété peuvent-ils être des éléments déclencheurs d'une polyarthrite ?	p.10
Peut-on tomber enceinte ?	p.11
Est-ce une maladie guérissable ?	p.11
■ 02. LES TRAITEMENTS MÉDICAUX	p.12
Quels sont les traitements ?	p.12
Quels peuvent être les effets secondaires ?	p.13
Que va-t-il se passer si les perfusions ne soulagent plus ?	p.13
Existe-t-il des traitements alternatifs ?	p.13
L'Hypnose : un soutien précieux pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde.	p.13
Que faut-il penser des cures thermales, saunas, bains de boue...?	p.14
■ 03. L'HÉRÉDITÉ	p.15
Les enfants dont les parents sont atteints de polyarthrite peuvent-ils aussi développer un rhumatisme ?	p.15
■ 04. LES SYMPTÔMES	p.16
Quelles sont les causes de la fatigue ? Pourquoi est-on (toujours) fatigué(e) ?	p.16
Peut-on vaincre la fatigue ?	p.16
■ 05. LA PRISE EN CHARGE HOLISTIQUE	p.17
Qui d'autre peut intervenir dans la prise en charge du patient et comment ?	p.17
Pourquoi consulter un sexologue en situation de maladies rhumatismales chroniques ?	p.18
Doit-on avoir un suivi psychologique ?	p.18
■ 06. LES AIDES SOCIALES	p.19
Services d'aides au quotidien	p.19
A quel moment peut-on déclarer l'incapacité de travail, le reclassement, la pension d'invalidité ?	p.20
Est-il possible de continuer à travailler ?	p.21
Peut-on mettre du matériel de bureau adapté à la situation médicale du patient ?	p.22
Le patron peut-il licencier le patient en cas d'arrêts maladie répétés ?	p.22
■ 07. L'ALIMENTATION	p.23
L'alimentation joue-t-elle un rôle ?	p.23
Doit-on faire attention à son alimentation ?	p.23
Doit-on changer ses habitudes alimentaires ?	p.24
L'alimentation peut-elle influencer les poussées ?	p.24
08. Le rôle fondamental des patients partenaires	p.25
A qui s'adresser ?	p.25

■ INTRODUCTION

L'annonce d'une maladie chronique telle que la polyarthrite rhumatoïde marque souvent un tournant dans la vie d'un patient, avec un enchaînement de doutes, d'angoisses et de questions.

Même si ce rhumatisme est potentiellement destructeur, l'avancée de la recherche pharmaceutique fait que les déformations historiques se voient de plus en plus rarement et une vie quasi « normale » est possible.

Dans cette brochure, nous avons essayé de répondre à certaines questions posées par les patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde. Il s'agit de questions concrètes concernant la maladie elle-même, son retentissement sur la vie quotidienne, les différents traitements disponibles, leurs effets indésirables ainsi que l'impact socio-professionnel et familial.

Nous remercions les patients qui ont accepté d'avoir leurs mains photographiées pour illustrer cette brochure qui se veut pratique, sans être exhaustive.

Merci également aux différents acteurs intervenant autour des patients qui ont accepté de participer à l'élaboration de cette brochure.

Le vécu, l'expérience de la maladie, les questions et critiques des patients sont pour les professionnels de la santé engagés dans la prise en charge des rhumatismes inflammatoires des éléments-clés pour une meilleure réussite thérapeutique.

Dr Nathalie Klemmer

Rhumatologue

Hôpitaux Robert Schuman

Dr Marco Hirsch

Rhumatologue

Médecin coordinateur du Réseau
Immuno-Rhumatologie

Hôpitaux Robert Schuman

■ 1. LA PATHOLOGIE

Qu'est-ce que la maladie polyarthrite rhumatoïde ?

La polyarthrite rhumatoïde est le plus fréquent des rhumatismes inflammatoires chroniques. Elle se caractérise par une atteinte inflammatoire de plusieurs articulations.

En général, les articulations douloureuses se situent au niveau des poignets, des mains et des pieds.

La douleur est d'ordre inflammatoire, c'est-à-dire survient en général au repos, en deuxième partie de nuit ou au matin. S'y associe fréquemment une raideur avec un besoin de dérouillage matinal de plus de 20 minutes.

Peut s'y associer un gonflement articulaire, une élévation de la chaleur cutanée ou une rougeur.

Sa prévalence est estimée autour de 0,5%. Elle est 3 à 4 fois plus fréquente chez la femme et débute le plus souvent entre 40 et 50 ans. Toutefois, lorsqu'elle débute tardivement (après 60-65 ans), elle est aussi fréquente chez l'homme que chez la femme.

Qu'est-ce que la maladie polyarthrite rhumatoïde ?

Le patient peut ressentir une limitation fonctionnelle due à la raideur, à la douleur, respectivement au gonflement articulaire.

Avec le temps, peuvent apparaître des déformations articulaires du fait de la destruction ostéoarticulaire.

Dans certains cas il peut y avoir des manifestations extra-articulaires telles que les nodules rhumatoïdes, une atteinte pulmonaire ou plus rarement d'autres atteintes viscérales.

Quelles sont les causes ?

Nous ne connaissons pas les vraies causes de la polyarthrite rhumatoïde. La maladie est d'origine multifactorielle et nous en suspectons des causes génétiques, environnementales et neuropsychiques.

Le risque génétique est estimé au maximum à 30% d'après des études sur des jumeaux univitellins qui partagent donc un génotype à 100% identique.

Des études mondiales à la recherche de déterminants génétiques dans les maladies auto-immunes (GWAS, Genome Wide Association Study) ont trouvé actuellement plus de 150 séquences génétiques « à risque » associées à la polyarthrite rhumatoïde.

L'expression de ces déterminants génétiques est influencée par des facteurs externes (environnement, alimentation, exposition à des antioxydants, infections) qui peuvent les stimuler ou les réprimer. On appelle ces conditions « épigénétiques » et elles peuvent varier d'une personne à l'autre.

La flore intestinale appelée microbiote comporte quelques 40 milliards de bactéries, champignons et virus et sa composition peut être comparée à une véritable empreinte digitale biotique individuelle. Certains déséquilibres du microbiote favorisent des maladies inflammatoires de l'intestin (p.ex. maladie de Crohn) et probablement d'autres maladies auto-immunes comme la polyarthrite rhumatoïde.

Certains virus (CMV ou cytomégalovirus, EBV ou Epstein-Barr virus) sont suspectés d'être des facteurs déclenchants de la polyarthrite rhumatoïde sans en être une vraie cause.

Un important stress psychologique est souvent déclaré comme facteur de déclenchement de la polyarthrite rhumatoïde.

Comment se développe une polyarthrite ? Peut-on en guérir ?

À ce jour, on considère la polyarthrite rhumatoïde comme étant une maladie chronique incurable. On définit cependant des critères de rémission c'est à dire arrêt complet de la maladie que nous estimons atteindre dans 30-40% des cas au prix d'un traitement chronique.

Est-ce que la polyarthrite peut empirer ? Pour quelles raisons ?

Si la maladie n'est pas contrôlée suffisamment bien par un traitement de fond adapté, l'évolution se fera vers des destructions ostéo-articulaires avec un handicap fonctionnel important dans la vie quotidienne. Il peut aussi y avoir des manifestations extra-articulaires telle que l'atteinte pulmonaire ou la vascularite. La polyarthrite rhumatoïde expose à un risque cardio-vasculaire accru.

Peut-on mourir d'une polyarthrite ?

La mortalité a diminué parmi les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde au cours des dernières décades, mais reste toujours supérieure à celle de la population générale.

L'atteinte extra-articulaire de la polyarthrite rhumatoïde, allant des nodules rhumatoïdes jusqu'à la vascularite rhumatoïde, est greffée d'une morbidité et mortalité importante (49% à 5 ans). Avec les nouveaux traitements, utilisés de plus en plus précocement, l'incidence des atteintes extra-articulaires graves diminue.

La polyarthrite rhumatoïde augmente aussi le risque d'ostéoporose et donc de fractures, ainsi que le risque cardio-vasculaire. Il est donc important de les dépister et, le cas échéant, de les traiter.

Le risque cardio-vasculaire, et notamment le risque d'artériosclérose, semble corrélé au taux d'inflammation systémique. Il est donc important de contrôler l'activité inflammatoire de la polyarthrite rhumatoïde, d'évaluer régulièrement les facteurs de risque cardio-vasculaires, d'encourager l'arrêt du tabagisme et de prescrire des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) ou corticostéroïdes avec mesure.

Les patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde présentent une augmentation du risque infectieux. Ils sont particulièrement sensibles aux infections opportunistes ou sévères. Le risque de mortalité lié aux infections est augmenté dans la polyarthrite rhumatoïde par rapport aux patients non atteints de polyarthrite rhumatoïde. Ceci est lié aux désordres immunologiques associés à la polyarthrite rhumatoïde elle-même, ou aux mécanismes d'action des médicaments destinés à moduler ou à supprimer le système immunitaire.

Est-ce qu'une poussée de la maladie peut toujours revenir ?

La polyarthrite non contrôlée peut présenter des poussées répétées d'inflammation articulaire à des fréquences variables. Dans 10 à 20% des cas, l'évolution peut être lentement progressive à bas bruit. Le but des thérapies est bien entendu de bloquer le plus possible si pas complètement ces poussées destructrices.

Le stress ou l'anxiété peuvent-ils être des éléments déclencheurs d'une polyarthrite ?

Oui, le stress semble avoir un effet déclencheur possible de la maladie mais aussi il peut jouer un rôle dans la survenue des poussées inflammatoires.

Tout événement peut être source de stress, qu'il soit positif ou négatif (p. ex. naissance d'un enfant, décès du conjoint, promotion de travail, retraite anticipée pour cause de maladie). En plus de ces événements importants de la vie, les petits irritants de tous les jours (p. ex. supporter la mauvaise humeur d'un collègue, égarer ses clés de voiture) peuvent être stressants. Une maladie chronique telle que la polyarthrite rhumatoïde peut être une grande source de stress avec tension et sensation d'épuisement. Un diagnostic d'arthrite vient donc ajouter une foule de situations potentiellement stressantes, en plus du stress "normal".

Le stress émotionnel a un impact physique sur les personnes, passant par l'augmentation de certaines hormones. Le stress diminue aussi la tolérance à la douleur, ce qui aggrave la situation d'une personne souffrant d'arthrite. Certains chercheurs sont mêmes d'avis que le stress peut causer une soudaine "flambée" d'activité de la maladie. Ceci devient vite un cercle vicieux : souffrir d'arthrite est source de stress et le stress aggrave l'arthrite.

Voici quelques stratégies pouvant aider à mieux gérer le stress:

- veiller à avoir une bonne dose de sommeil,
- avoir une alimentation saine,
- faire de l'exercice le plus possible,
- maintenir une bonne communication avec ses proches,
- être conscient de ses limites,
- cesser de se sentir coupable,
- prendre une grande respiration; la méditation et le yoga sont de bonnes habitudes pour réduire le stress.

Peut-on tomber enceinte ?

Il n'y a pas de risque suffisamment élevé de transmission de la polyarthrite rhumatoïde pour être une contre-indication même relative pour la progéniture. Les vrais risques de grossesse sont ceux associés aux traitements de la maladie et doivent donc être précisés et pondérés individuellement. Certains traitements, comme par exemple le Méthotrexate, doivent être arrêtés avant la conception en raison de leur effet toxique, alors que d'autres traitements peuvent être pris jusqu'à et/ou pendant toute la grossesse. Le médecin rhumatologue décidera de l'arrêt ou non de ces médicaments durant la grossesse selon l'état d'activité de la maladie, en sachant que l'imprégnation hormonale pendant la grossesse a un effet positif sur l'état inflammatoire de la polyarthrite rhumatoïde. En revanche, on constate souvent une recrudescence des poussées inflammatoires en post-partum.

Est-ce une maladie guérissable ?

Dans la plupart des cas, le traitement de fond arrive à contrôler l'activité inflammatoire de la maladie de sorte que le patient puisse vivre sans douleur et sans limitation fonctionnelle notable. Une vie normale semble aujourd'hui possible pour la plupart des patients, au prix d'un traitement au long cours.



■ 02 LES TRAITEMENTS MÉDICAUX

Quels sont les traitements ?

Les principaux objectifs des traitements de la polyarthrite rhumatoïde sont le ralentissement de l'évolution de la maladie avec une réduction de la fréquence, de la durée et de l'intensité des poussées inflammatoires, ainsi que l'arrêt de la progression des érosions et des destructions radiologiques.

Pour atteindre ces objectifs, le rhumatologue instaure un ou plusieurs médicaments dits « de fond », parmi lesquels on peut distinguer :

- les traitements de fond “classiques” : Hydroxychloroquine, Méthotrexate, Léflunomide, Sulfasalazine
- les agents biologiques “biothérapies” : Infliximab, Etanercept, Adalimumab, Golimumab, Certolizumab, Abatacept, Tocilizumab, Rituximab
- les agents dits « petites molécules » : Tofacitinib, Baricitinib, Filgotinib, Upadacitinib

Pour soulager la douleur, et/ou l'inflammation articulaire et péri-articulaire, le médecin introduit parfois, en plus du traitement de fond, un traitement symptomatique :

- Les antidouleurs (antalgiques) sont utilisés lors des périodes douloureuses. Il s'agit du paracétamol, seul, ou en association à d'autres molécules.
- Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et les anti-inflammatoires stéroïdiens (corticoïdes) visent à calmer la douleur et l'inflammation. On recherchera toujours la posologie minimale efficace de corticoïdes vu les multiples effets secondaires lors de leur prise à long terme.
- Les infiltrations locales sont particulièrement indiquées lorsqu'une seule articulation reste inflammatoire et active malgré le traitement de fond.
- La synoviorthèse isotopique consiste en l'injection intra articulaire d'un radio isotope à irradiation locale limitée.

Le repos ou le ménagement fonctionnel des articulations, est indispensable lors des poussées de la maladie. On peut éventuellement s'aider d'orthèses.

En dehors des poussées inflammatoires, la mobilisation articulaire est utile, soit en vaquant à une activité physique régulière, soit en s'aidant d'un kinésithérapeute ou d'un ergothérapeute.

L'application locale d'une vessie de glace peut aider à limiter les phénomènes inflammatoires articulaires et péri-articulaires.

En cas de destruction ostéo-articulaire importante, la chirurgie peut s'avérer nécessaire. Pour cela, le rhumatologue sollicitera l'avis d'un chirurgien orthopédiste, éventuellement spécialisé dans la chirurgie de la main.

Quels peuvent être les effets secondaires ?

Tous les médicaments utilisés pour traiter la polyarthrite peuvent occasionner des effets indésirables. Ces effets indésirables ne surviennent pas systématiquement chez tout le monde et peuvent varier d'un patient à l'autre. La plupart des effets indésirables n'obligent pas l'arrêt du traitement et peuvent diminuer en intensité jusqu'à disparaître après quelques semaines. Le rhumatologue surveillera la bonne tolérance médicamenteuse par interrogatoire du patient, examen clinique, prise de sang et éventuellement d'autres examens complémentaires comme par exemple un bilan ophtalmologique (Plaquenil) ou des tests respiratoires (Méthotrexate).

Que va-t-il se passer si les perfusions ne soulagent plus ?

Nous disposons d'un arsenal thérapeutique de plus en plus complet sous forme de perfusions, d'injections sous-cutanées et de comprimés. Toutes ces molécules promettent actuellement des résultats quasi équivalents et l'échec ou l'intolérance d'un traitement n'est donc pas dramatique vu les alternatives offertes.

Existe-t-il des traitements alternatifs ?

Il n'y a pas de contre-indication vraie pour l'utilisation des traitements alternatifs à condition de respecter les consignes des thérapies conventionnelles. Il n'y a aucune preuve scientifique d'un bénéfice vrai des thérapies alternatives sur l'évolution et le pronostic de la polyarthrite rhumatoïde. Néanmoins le bénéfice symptomatique et de bien-être procuré par l'hypnose, l'acupuncture, la phytothérapie surveillée et certaines techniques de médecine douce sont indéniables.

L'Hypnose : un soutien précieux pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie chronique qui peut bouleverser le quotidien, non seulement à travers les douleurs physiques, mais aussi à cause de l'impact émotionnel lié à l'incertitude du traitement et à la gestion des symptômes à long terme. Si vous avez vécu des moments d'inconfort ou d'anxiété, en particulier lors d'injections régulières, l'hypnose peut être un précieux allié pour gérer ces émotions négatives.

La peur des aiguilles ou l'anxiété au démarrage d'un traitement sont des difficultés courantes. L'hypnose, en tant qu'outil de relaxation et de gestion émotionnelle, permet d'apaiser ces peurs, d'aider à reprogrammer la perception de l'injection et de transformer une expérience anxiogène en un moment plus serein. Elle favorise une meilleure observance du traitement, sans crainte.

Vivre avec une maladie chronique peut entraîner des moments de découragement ou de frustration. Plutôt que de subir passivement les hauts et les bas du parcours thérapeutique, l'hypnose permet de renforcer la capacité de résilience et d'adopter une attitude plus positive face aux défis. En agissant directement sur le stress et l'anxiété, l'hypnose aide les patients à mieux accepter leur état et à adopter des comportements plus adaptés pour préserver leur bien-être.

L'hypnose offre aussi de nombreux bienfaits pour la santé générale : amélioration du sommeil, gestion du stress au quotidien, et développement de techniques de relaxation qui renforcent l'équilibre émotionnel et physique, améliorant ainsi la qualité de vie.

Aux Hôpitaux Robert Schuman, du personnel soignant, notamment la care manager (infirmière coordinatrice) du réseau immuno-rhumatologie, est formé à cette approche, permettant aux patients de bénéficier d'une prise en charge holistique intégrant l'hypnose comme outil complémentaire pour leur bien-être général.

Mise en garde : nous vous conseillons de rester vigilants afin de distinguer les thérapeutes qualifiés des pratiques non certifiées.

Que faut-il penser des cures thermales, saunas, bains de boue...?

Certaines personnes sont intéressées par les cures thermales (bains hydromassants, douches, massages, application de boues). Elles peuvent apporter momentanément un soulagement et mieux-être. Cependant les cures sont déconseillées pendant la période de poussée inflammatoire.

Le principe du sauna est d'agir sur le corps et l'organisme grâce à une chaleur sèche variant de 70-100°C°. La circulation sanguine est accélérée, ce qui assouplit les muscles et détend profondément les usagers. Cet effet relaxant n'est pas à négliger chez les personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde. Cependant le sauna est souvent déconseillé aux personnes souffrant d'asthme ou sujettes à des troubles cardiaques. Mieux vaut demander conseil au médecin en cas de doute. De même, la chaleur n'est pas recommandée en phase inflammatoire. Le sauna sera donc réservé aux patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde entre deux poussées inflammatoires de la maladie. En cas d'articulation gonflée, il vaut mieux recourir aux traitements par le froid.

L'intérêt de la cure thermique dans l'amélioration de la capacité fonctionnelle et la qualité de vie des patients polyarthritiques n'est plus à démontrer. L'efficacité s'explique d'avantage par les soins accompagnant la cure (bains, douches, enveloppements de boue, soins de rééducation) et la prise en charge globale que par la composition de l'eau elle-même.

Les cures thermales n'ont pas d'effet sur le processus évolutif de la maladie.

Il faut éviter de faire une cure en période de poussée inflammatoire importante.

■ 03 L'HÉRÉDITÉ

Les enfants dont les parents sont atteints de polyarthrite peuvent-ils aussi développer un rhumatisme ?

La polyarthrite n'est pas une maladie héréditaire mais en consultant l'arbre généalogique d'un patient on constate souvent à des degrés de parenté parfois éloignés la présence d'autres maladies immunes. Le terrain favorable à l'apparition de telles maladies est donc transmissible, mais la déclaration de la maladie dépend de multiples facteurs externes. Il n'est donc pas raisonnable d'après nos connaissances actuelles de faire des dépistages génétiques chez les enfants d'un malade.



■ 04 LES SYMPTÔMES

Quelles sont les causes de la fatigue ? Pourquoi est-on (toujours) fatigué(e) ?

Toute maladie inflammatoire chronique risque d'entraîner à la longue un état d'épuisement et de fatigue chronique. Ceci n'est donc pas spécifique de la polyarthrite rhumatoïde et est imputable à l'épuisement des réserves énergétiques du corps dans la lutte continue contre l'inflammation. Des travaux scientifiques réalisés sur le sommeil dans la polyarthrite rhumatoïde ont démontré des perturbations importantes spécifiques du sommeil avec réveils très fréquents et déstructuration des cycles normaux du sommeil. Un sommeil non réparateur entraîne un état de fatigue chronique en journée. Certaines biothérapies peuvent restaurer les cycles normaux du sommeil et diminuer ainsi nettement la fatigue diurne. Retenons que des thérapies aux anti-inflammatoires et aux corticoïdes peuvent avoir un effet à la fois bénéfique et néfaste sur le sommeil et influencer indirectement la fatigue en journée.

Peut-on vaincre la fatigue ?

Voici quelques conseils qui peuvent aider à surmonter la fatigue :

- fixer ses priorités et faire seulement les choses importantes et indispensables,
- pendant la journée, s'octroyer des pauses régulières (mieux vaut faire plusieurs petites pauses qu'une longue pause). Le but est de se reposer avant de ressentir la fatigue s'installer et de conserver ainsi son énergie autant que possible,
- demander de l'aide à sa famille, ses proches ou ses collègues de travail,
- organiser sa maison et son travail de manière pratique, mettre tout à portée de main pour éviter les activités inutiles,
- protéger ses articulations autant que possible,
- glisser les objets sur une surface plutôt que de les soulever,
- utiliser les grandes articulations pour porter les charges plus lourdes,
- utiliser si possible les deux mains pour distribuer le poids sur plusieurs articulations plutôt que sur une ou deux (p. ex. : soulever une tasse ou un verre rempli ou une bouteille à deux main),
- prêter attention aux bonnes postures, éviter de sortir les articulations de leur axe (p. ex. : l'essorage des serpillères),
- utiliser autant que possible les outils techniques pour décharger les articulations
- ne pas hésiter à parler avec un ergothérapeute pour des conseils spécifiques.

■ 05 LA PRISE EN CHARGE HOLISTIQUE

Qui d'autre peut intervenir dans la prise en charge du patient et comment ?

En plus du rhumatologue, nombreux sont les acteurs impliqués dans la prise en charge du patient souffrant de polyarthrite rhumatoïde : médecin généraliste, médecin spécialiste d'autres organes (p. ex. dermatologue, pneumologue, gastro-entérologue, ophtalmologue), chirurgien orthopédiste, infirmier, ergothérapeute, kinésithérapeute, podologue/orthésiste, diététicien, psychologue, sexologue...

Chaque membre de l'équipe apporte l'expertise de sa spécialisation pour une prise en charge optimale de la maladie.

- L'infirmier (spécialisé en rhumatologie) assiste le patient en hôpital de jour ou parfois en consultation. Il est également accessible par téléphone ou par mail. Le support téléphonique permet un contact rapide en cas d'urgence. L'infirmier occupe un rôle important en terme d'écoute, de support émotionnel, d'information et d'éducation du patient, notamment dans l'autogestion de la maladie et une meilleure compréhension des traitements. A travers l'éducation thérapeutique, le patient peut obtenir des réponses aux questions qu'il se pose et qu'il n'ose peut-être pas exposer au médecin rhumatologue. Il peut arriver à mieux comprendre sa maladie et savoir la gérer au quotidien pour gagner en autonomie et en qualité de vie. On parle "d'éducation thérapeutique" parce qu'il y a des choses à apprendre pour mieux s'adapter à la maladie.
- L'ergothérapeute donne des conseils dans les activités de la vie quotidienne pour une protection et une économie articulaire. Il apprend au patient à maîtriser les bons gestes pour soulager les articulations. Il donne des conseils dans l'utilisation d'aides techniques pour faciliter la vie de tous les jours (dans la cuisine, la salle de bain, le bureau...).
- Le kinésithérapeute a un rôle dans l'entretien articulaire et musculaire via les exercices de gymnastique conservant ainsi l'amplitude articulaire et la force musculaire. Le rôle antalgique n'est pas non négligeable.
- Le podologue fabrique les semelles orthopédiques sur mesure, voir les chaussures orthopédiques, qui peuvent être prescrites pour corriger un trouble statique des pieds, mais aussi pour le confort. L'orthésiste fabrique des attelles sur mesure pour d'autres articulations que les pieds et notamment les mains.
- Le diététicien donne des conseils sur une alimentation saine et éclaire le patient quant à d'éventuels préjugés ou régimes déséquilibrés, voire dangereux.
- Le psychologue accompagne le patient lors de moments plus difficiles de la gestion de la maladie.

Pourquoi consulter un sexologue en situation de maladies rhumatismales chroniques ?

« Choisir le plaisir plutôt que la souffrance »

La maladie rhumatismale chronique par ces diverses facettes touche à la fois le corps et le psychisme. C'est pourquoi les impacts sont nombreux, y compris relationnels et sexuels.

Consulter un(e) sexologue peut s'avérer utile et bienveillant, permettant une approche centrée vers des solutions afin de poursuivre ou redessiner sa vie affective et sexuelle tenant compte de la pathologie rhumatismale, sans lui laisser toute la place au profit du bien-être général auquel « faire l'amour » peut très largement contribuer.

Doit-on avoir un suivi psychologique ?

La polyarthrite a un impact important sur le vécu du malade et ses relations sociales et professionnelles. Des sentiments négatifs peuvent se développer dans certains cas et se muer en dépression. L'approche thérapeutique doit intégrer non seulement la douleur et l'incapacité fonctionnelle mais aussi le contexte psychique et affectif des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Un soutien psychologique peut être apporté par une équipe multidisciplinaire et aura comme but de mieux faire comprendre la maladie au patient et ainsi l'aider à y faire face. Parfois il faut accepter de se faire suivre par un psychologue pour trouver un nouvel équilibre et définir de nouvelles priorités.

L'optimisme est un super médicament ! Vivre avec une maladie chronique n'est pas toujours facile. Rester positif peut s'avérer difficile. Pourtant si on ne peut pas changer le diagnostic on peut modifier son regard sur la situation.



■ 06 LES AIDES SOCIALES

L'impact de la polyarthrite rhumatoïde sur l'activité professionnelle peut être très important : arrêts de travail, passage à temps partiel, incapacité de travail, perte d'emploi. Mais il existe des démarches administratives qui peuvent prémunir le patient contre les problèmes financiers et sociaux.

Chaque commune à son Office Social avec des assistants sociaux pouvant conseiller, rediriger, suivre... les personnes en fonction de leur demande/ leur besoin pendant toute la période de transition entre deux situations professionnelles différentes.

Le patient peut entamer des démarches avec le soutien de son médecin traitant et de son rhumatologue.

La vie quotidienne est souvent améliorée par les traitements et la prise en charge globale de la polyarthrite rhumatoïde, mais on peut gagner encore plus en autonomie en adaptant son domicile ou bien en bénéficiant d'aides-ménagères. Ces demandes sont à faire auprès de la CNS assurance dépendance ou bien auprès de l'asbl ARCUS www.arcus.lu.

Services d'aides au quotidien

- Assurance dépendance (sous certaines conditions spécifiques pour l'aide dans les actes essentiels de la vie ainsi que pour l'adaptation du logement et l'achat de matériel)
- ARCUS (aides familiales pour les moins de 65 ans, nécessité d'un certificat médical et d'une participation financière du patient)
- Les différents réseaux d'aides et de soins tels que Hëllef Doheem, Help, Camille, Home Care, Verbandskecht, Zithamobil, Païperleck... ((via assurance dépendance ou à charge du patient voir de la CNS pour les soins uniquement (injections, pansements...))
- Centre de réhabilitation physique et post-oncologique de Colpach (demande spécifique à compléter avec son médecin prise en charge par la CNS)
- Centre de cure thermale de Mondorf les Bains (via les médecins agréés de Mondorf cfr site internet)
- Téléalarme/repas sur roues via la commune de résidence
- Les services d'aides aux habitants tels que des initiatives sociales locales (se renseigner dans tous les cas auprès de l'Office Social de sa commune de résidence)
- En ce qui concerne la mobilité routière : cartes de stationnement, gratuité des transports publics, Adapto + toujours se renseigner auprès de sa commune quant à des aides spécifiques (Flexibus...)

Assurance dépendance

www.guichet.public.lu/fr/citoyens/aides/sante/assurance-dependance.html

Aide familiale

www.arcus.lu/profile/34/aide-familiale

Cure

www.rehabilitation.lu

www.mondorf.lu/votre-cure-medicale.html

Mobilité

www.adapto.lu

A quel moment peut-on déclarer l'incapacité de travail, le reclassement, la pension d'invalidité ?

Si l'activité professionnelle devient incompatible avec l'état de la maladie (risque pour les articulations, manque de force, poste inadapté), le patient peut entamer des démarches pour utiliser au maximum les solutions légales existantes au Luxembourg.

- L'adaptation du temps de travail : à tout moment, un aménagement du temps de travail peut être envisagé afin que la vie professionnelle soit plus facile, avec l'aide du médecin du travail. Un de ses rôles est de négocier avec l'employeur afin de permettre au patient de continuer à travailler en tenant compte des contraintes liées à sa maladie (p. ex. l'arrivée plus tardive le matin).
- L'arrêt maladie est prescrit par le médecin et permet de continuer à percevoir un revenu lorsque le patient est dans l'incapacité temporaire de travailler. L'assurance maladie verse des indemnités journalières en compensation de la perte de salaire.
- L'arrêt de longue durée peut aller jusqu'à 78 semaines sur une période de référence de 2 ans. La maladie ne protège pas, malheureusement, du licenciement. L'employé est protégé du licenciement seulement les premiers 6 mois d'arrêt maladie.
- La reprise progressive du travail : après un arrêt de travail, il est possible de reprendre son activité professionnelle à temps partiel. La loi prévoit que, sur base d'un certificat médical du médecin traitant, et en accord avec l'employeur, le salarié peut soumettre à la CNS une demande de reprise progressive du travail pour raisons thérapeutiques, à condition que la reprise du travail et le travail effectué soient reconnus comme étant de nature à favoriser l'amélioration de l'état de santé de l'employé.

La reprise progressive du travail pour raisons thérapeutiques est accordée par décision de la CNS sur base d'un avis motivé du Contrôle Médical de la Sécurité Sociale. L'employeur peut refuser une reprise à temps partiel pour motif

thérapeutique si le fonctionnement de l'entreprise ne le permet pas.

- Le reclassement professionnel : si l'emploi n'est plus compatible avec l'état de santé du patient, celui-ci peut introduire une demande de reclassement interne (au sein de son entreprise) ou externe auprès de la médecine du travail.
- La reconnaissance de travailleur handicapé a été conçue pour favoriser l'insertion ou le maintien des personnes handicapées dans le monde professionnel. C'est un choix personnel ! Le patient peut accomplir cette démarche auprès de l'ADEM.
- L'incapacité de travail : si la polyarthrite rhumatoïde empêche le patient d'exercer une activité professionnelle de façon prolongée ou définitive, celui-ci peut entamer une demande d'incapacité de travail auprès du médecin du travail, voir auprès du médecin contrôle de la sécurité sociale.
- La pension d'invalidité : lorsque le patient a épuisé ses droits à l'arrêt maladie, il peut introduire une demande de pension d'invalidité auprès de la Caisse Nationale de Pension (CNAP).

Est-il possible de continuer à travailler ?

En 1990, on estimait qu'après un diagnostic confirmé de polyarthrite rhumatoïde 50% des patients atteints ne travaillaient plus après 3 ans d'évolution de la maladie. Actuellement, nous visons 95% de maintien au travail à long terme. Des adaptations sont à envisager en cas de métier manuel lourd et les mesures de reclassement professionnel permettent de garantir un maintien professionnel adapté dans beaucoup de situations.



Peut-on mettre du matériel de bureau adapté à la situation médicale du patient ?

Des outils peuvent améliorer le confort lors de l'activité professionnelle (clavier et souris ergonomiques, fauteuil à roulettes inclinable...). Des aides financières peuvent être accordées aux employeurs pour l'accessibilité des locaux ou l'aménagement des postes de travail des salariés atteints d'un handicap. Plus d'informations sont disponibles auprès du médecin du travail et l'ITM (Inspection du Travail et des Mines).

Le patron peut-il licencier le patient en cas d'arrêts maladie répétés ?

Chaque situation étant souvent très spécifique, il est dans ce cas préférable de prendre directement contact avec l'assistant social de la commune.

Quelques sites pouvant être utiles :

- www.itm.public.lu/fr/questions-reponses/droit-travail/maladie/a.html
- www.cnap.lu
- www.stm.lu/fr/examen-pour-reclassement-professionnel
- www.guichet.public.lu/fr/citoyens.html
- www.cns.public.lu/fr/assure.html
- www.fns.lu/prestations/revenu-pour-personnes-gravement-handicapees-rpgh

Pour toute question, générale ou plus précise, l'adresse mail de référence de la CNS est la suivante : **cns@secu.lu**



■ 07 L'ALIMENTATION

L'alimentation joue-t-elle un rôle ?

Le rôle de l'alimentation sur l'état de santé du patient souffrant de polyarthrite rhumatoïde est source de questionnements. Le patient s'interroge sur l'impact de l'alimentation sur l'apparition de la maladie et le déclenchement de poussées inflammatoires. Du coup, certains patients se soumettent à des régimes farfelus pour essayer d'améliorer leurs symptômes ou de guérir la maladie. Les mécanismes par lesquels un régime pourrait influencer le cours de la polyarthrite rhumatoïde ne sont pas clairs. Malheureusement ces régimes ont fait l'objet de peu d'études sérieuses et beaucoup de croyances et convictions persistent dans ce domaine.

Doit-on faire attention à son alimentation ?

Plusieurs études ont analysé l'effet du jeûne sur l'inflammation articulaire. Le bénéfice n'est pas de longue durée et la rechute est rapide après la reprise d'une alimentation normale.

Il arrive que des patients constatent un déclenchement des douleurs à l'occasion de l'ingestion de certains aliments (produits laitiers, maïs, farines, citron, œuf, viande...). C'est la raison pour laquelle certains travaux ont étudié les régimes d'exclusions où ces aliments ont été éliminés. Une influence de certains aliments sur les paramètres de l'inflammation a pu être mise en évidence, mais uniquement dans un sous-groupe de patients chez lesquels les tests cutanés avaient montré auparavant une intolérance à un composant alimentaire (par exemple intolérance au lactose).

Adopter une alimentation équilibrée est de mise car elle est saine, savoureuse et elle apporte les nutriments nécessaires. On conseille de privilégier les matières grasses d'origine végétale, de varier les cuissons pour les légumes et les viandes, de varier les fruits et les légumes en tenant compte des saisons, et de mettre de la couleur dans l'assiette car les fruits et les légumes les plus colorés sont les plus riches en antioxydants. Il faut boire suffisamment d'eau par jour. S'alimenter de manière saine et équilibrée est une question de fréquence et de quantités.

Aucun aliment n'est interdit ou nocif pour la santé à condition qu'il soit consommé avec modération.

Doit-on changer ses habitudes alimentaires ?

Manger équilibré et sain veut dire manger de tout en quantités raisonnables. Il n'existe pas d'aliment parfait qui rassemble dans sa composition tout ce dont notre corps a besoin. Au contraire, il n'existe pas non plus d'aliment nocif à la santé. Une alimentation saine se base sur le principe de la pyramide alimentaire qui reprend visuellement les aliments à privilégier et ceux à manger avec parcimonie.

L'alimentation peut-elle influencer les poussées ?

La Haute Autorité de la Santé (HAS) a publié en 2007 ses réflexions sur l'influence de l'alimentation sur les poussées inflammatoires : « les régimes alimentaires, y compris les régimes riches en oméga-3 ne sont pas recommandés aux patients atteints de la polyarthrite rhumatoïde en raison de l'efficacité inconstante et modeste sur la douleur et la raideur et du risque de carences induit par les régimes déséquilibrés. Les régimes d'exclusion en vue de contrôler la douleur ou l'activité de la maladie, en particulier les régimes carencés en produits laitiers, sont déconseillés. En revanche, des mesures diététiques appropriées sont nécessaires pour corriger les carences et pour prévenir ou traiter les comorbidités (surcharge pondérale, ostéoporose, pathologies cardio-vasculaires, diabète), certaines pouvant être iatrogènes du fait des traitements corticoïdes ».



■ 08 LE RÔLE FONDAMENTAL DES PATIENTS PARTENAIRES

A qui s'adresser ?

L'APL, une association de patients pour les patients, vous informe et vous accompagne pour bien vivre avec la maladie.

Créée en 1999, l'Association Polyarthrite Luxembourg œuvre au quotidien pour défendre les intérêts des patients et pour leur permettre d'être acteurs de leur parcours de soins et des décisions qui les concernent.

L'APL est une association qui rassemble toute personne atteinte d'un rhumatisme inflammatoire chronique : polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, syndrome de Sjögren...

Créée PAR les patients et POUR les patients, APL améliore leur quotidien et celui de leurs proches en leur apportant des informations pratiques, du soutien et en portant leur voix.

L'APL est un membre actif du Réseau de compétences en Immuno-Rhumatologie RIR www.rir.lu

Association Polyarthrite Luxembourg asbl

Président : Fernand Maurer

1, rue Fany Schumacher, L-3565 Dudelange | (+352) 691 976 222 | polyarthrite@gmail.com

Nos médecins rhumatologues



Dr Nathalie GUISCHER



Dr Marco HIRSCH



Dr Nathalie KLEMMER



Dr Alain MARGUE



Pr/Dr Jean SIBILIA



Dr Rafak TRIKI



Dr Liz VANDIVINIT

RENSEIGNEMENTS UTILES

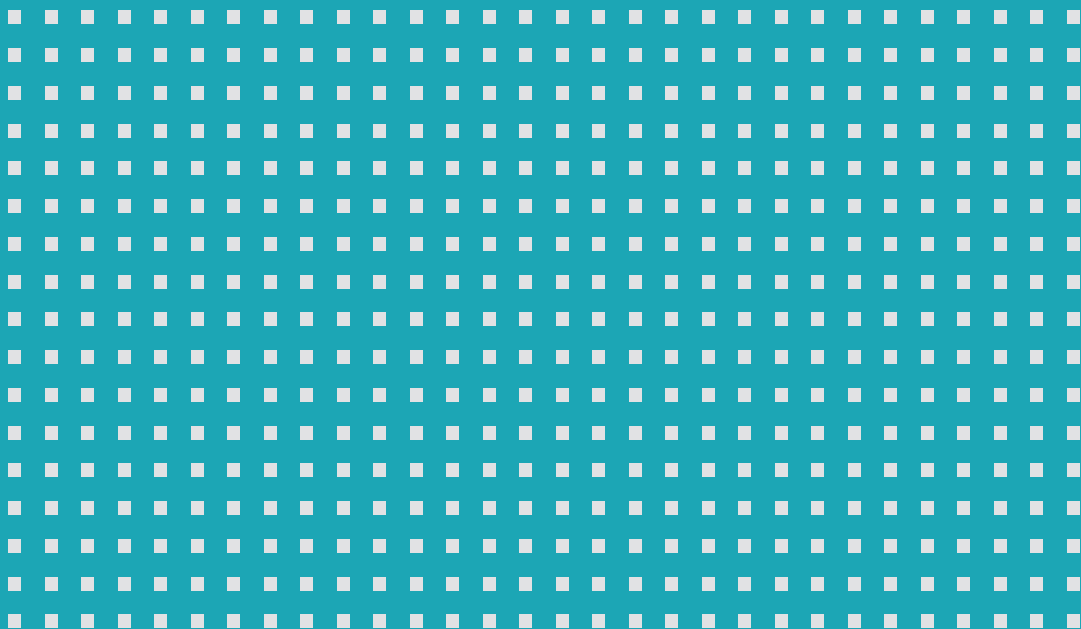
Pour plus d'information ou pour tout renseignement utile, vous pouvez contacter :

- l'infirmière spécialisée en rhumatologie et Care manager du Réseau Immuno-Rhumatologie RIR par téléphone au (+352) 2863 3889 ou via email : raluca.marinescu@hopitauxschuman.lu
- l'équipe de coordination RIR (médicale, managériale, infirmière) via e-mail : info@rir.lu

La prise de rendez-vous médicaux se fait directement aux secrétariats des médecins.



Crédit photo : Gery Oth



Hôpitaux Robert Schuman S.A

9,rue Edward Steinchen

L-2540 Luxembourg

T +352 2468 - 1