



Ensemble, c'est

CLAIR

Dossier de presse

Journée mondiale de l'arthrite 2012



Contenu du dossier de presse

Introduction	page 2
1. L'arthrite et les maladies rhumatismales inflammatoires	page 3
Quelques définitions, différentes pathologies, impact sur la vie quotidienne, symptômes.	
2. CLAIR (Confédération de la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales)	page 5
Missions, aide apportée aux patients, associations membres de CLAIR	
3. La journée mondiale de l'arthrite	page 6
Stands dans les hôpitaux, colloque/conférence de presse	
Plus d'informations	page 8
Contacts et interviews de patients	

Introduction

L'arthrite est un nom générique sous lequel on regroupe toutes les affections inflammatoires qui atteignent les articulations. L'arthrite peut être aiguë et disparaître rapidement. Si elle dure plus de trois mois, elle est dite chronique.

L'arthrite chronique se rencontre plus particulièrement dans six maladies : l'arthrite juvénile, l'arthrite psoriasique, le lupus érythémateux, la polyarthrite rhumatoïde, la sclérodermie et la spondylarthrite ankylosante. Ces maladies font partie des maladies rhumatismales inflammatoires, maladies auto-immunes qui touchent, en Belgique, entre 150.000 et 200.000 personnes de tout âge, y compris des adolescents et des enfants. Ces maladies peuvent toucher uniquement les articulations, mais atteignent parfois également la colonne vertébrale, le bassin, la peau ou les organes vitaux.

Il est donc important de la distinguer de l'arthrose, qui est une atteinte dégénérative (usure) due à l'âge.

L'asbl CLAIR (Confédération de la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales) a été créée en 2004. Cette association est née à l'initiative des patients, de leurs proches et des bénévoles, membres des associations Lupus, Sclérodermie et Polyarthrite. CLAIR a comme mission l'information et la conscientisation des patients, des soignants et du grand public, le soutien aux personnes atteintes et la défense des intérêts du patient.

Le 12 octobre, c'est la journée mondiale de l'arthrite. Ce jour-là, partout dans le monde, on attire l'attention sur la problématique des maladies rhumatismales inflammatoires. La Belgique participe bien évidemment à cet effort de conscientisation.

Ce dossier vous présentera les différentes actions que CLAIR organise dans le cadre de la journée mondiale de l'arthrite, en collaboration avec ses partenaires.

Nous vous donnerons également des informations générales sur les maladies rhumatismales inflammatoires, CLAIR et les organisations de patients partenaires.

L'arthrite et les maladies rhumatismales inflammatoires

1. Quelques définitions

Quand on parle d'**arthrite**, on parle d'atteinte inflammatoire à une ou plusieurs articulations. Quand on parle de **rhumatisme**, on parle d'une affection douloureuse, aiguë ou chronique, qui gêne le fonctionnement de l'appareil locomoteur.

Quand on parle de **maladie rhumatismale inflammatoire**, on parle d'une affection chronique qui touche l'appareil locomoteur et qui est caractérisée par une inflammation d'origine auto-immune. Outre l'appareil locomoteur, l'inflammation peut également toucher la peau ou les organes vitaux.

2. Différentes pathologies

Les maladies rhumatismales inflammatoires sont nombreuses, mais elles ont en commun d'être très douloureuses.

- **La polyarthrite rhumatoïde** touche 3 femmes pour un homme principalement entre 30 et 50 ans. Elle évolue par poussées susceptibles d'entraîner des déformations et des destructions articulaires.
La maladie se traduit par des douleurs articulaires qui prédominent généralement aux poignets, aux mains et aux pieds. Les grosses articulations peuvent également être touchées.
- **La spondylarthrite ankylosante** est un rhumatisme inflammatoire, souvent chronique, qui débute généralement entre 15 et 35 ans et affecte plus souvent les hommes que les femmes. Elle touche d'abord les articulations sacro-iliaques puis toute la colonne vertébrale; elle frappe volontiers les attaches tendineuses et ligamentaires sur l'os et parfois les articulations des membres.
- **Le lupus** est une maladie auto-immune complexe : des auto-anticorps provoquent le dysfonctionnement d'un ou de plusieurs organes. Le lupus peut provoquer des lésions cutanées, de l'arthrite, une insuffisance rénale, des manifestations neurologiques, pulmonaires ou sanguines, ainsi que des problèmes durant la grossesse.
- Le terme **sclérodermie** fait référence à un ensemble d'affections ayant en commun des lésions cutanées caractérisées par un épaississement du derme tant externe qu'interne (sclérose systémique) qui peut provoquer dans certains cas le dysfonctionnement d'un ou plusieurs organes.
- **Les arthrites juvéniles** sont des maladies rares qui ont en commun une atteinte inflammatoire des articulations chez des enfants parfois très jeunes.
L'impact sur la croissance et le développement des articulations peut être sérieux.
- **L'arthrite psoriasique** est un rhumatisme associé à une maladie de la peau, appelée psoriasis. Elle peut atteindre les grosses et/ou les petites articulations, mais aussi la colonne vertébrale. Sa sévérité est très variable d'un patient à l'autre.

3. Impact sur la vie quotidienne

Les maladies rhumatismales inflammatoires peuvent avoir des lourdes conséquences sur la vie quotidienne des patients. La situation diffère évidemment d'un patient à l'autre et d'une maladie à l'autre, mais les douleurs et les handicaps éventuels provoqués par ces maladies peuvent affecter fortement la vie privée des patients, leur vie sociale, leur parcours scolaire et leur vie professionnelle. On estime que près de 50 % des patients atteints d'arthrite devront interrompre leur occupation professionnelle endéans les 5 premières années du diagnostic. Ces maladies ont donc un coût financier important tant pour les personnes elles-mêmes que pour la société.

4. Traitements

Les traitements ont fortement évolué ces dernières années. A côté des nouveaux médicaments, notamment les traitements biologiques (qui ont amélioré de manière spectaculaire la qualité de vie des patients), la prise en charge des personnes atteintes se fait de plus en plus par une équipe multidisciplinaire composée de rhumatologues, d'infirmières, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes et d'assistants sociaux.

Le traitement diffère d'un patient à un autre et dépend de l'affection rhumatismale dont est atteinte la personne. Une guérison complète et définitive n'est pas possible, mais, dans la plupart des cas, il existe actuellement des traitements efficaces pour combattre les symptômes et pour enrayer la progression des maladies. **On a prouvé que le diagnostic et le traitement précoces préservent une bonne qualité de vie et améliorent le pronostic à long terme.** Il est donc tout indiqué de consulter rapidement son médecin généraliste en cas de symptômes qui peuvent faire penser à une affection rhumatismale inflammatoire.

La prise de médicaments au long cours, voire toute la vie, est parfois indispensable pour enrayer la maladie. A côté des médicaments, adopter un mode de vie sain et faire de l'exercice physique font partie intégrante du traitement.

CLAIR

L'asbl CLAIR (Confédération de la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales) a été créée en 2004. Cette association est née à l'initiative des patients, de leurs proches et des bénévoles, membres des associations du Lupus, Sclérodémie et Polyarthrite. En 2006, l'ASBL (programme patient partenaire) a rejoint CLAIR.

1. Missions

- La création d'une chaîne de solidarité, d'espoir et d'écoute entre les patients atteints par ces différentes pathologies.
- La volonté de faire connaître ces pathologies chroniques au grand public
- La sensibilisation du monde médical pour qu'un diagnostic précoce soit posé et qu'un traitement soit rapidement installé.
- L'établissement de relations avec les instances politiques afin d'améliorer la connaissance, la reconnaissance et la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques.
- Le soutien de projets communs aux différentes associations afin de promouvoir la recherche médicale.

2. Aides apportées aux patients

- L'écoute et les conseils via une permanence téléphonique journalière.
- La mise au point de brochures, de passeport-santé, de documentations diverses développés spécialement pour les affections inflammatoires rhumatismales.
- L'établissement de relations étroites entre le monde médical, paramédical et CLAIR.
- La journée des affections inflammatoires rhumatismales en mars.
- La journée mondiale du lupus le 10 mai; la journée européenne de la sclérodémie le 29 juin. La journée mondiale de l'arthrite le 12 octobre.

3. Membres de CLAIR

- **Association Polyarthrite (polyarthrite rhumatoïde, arthrite psoriasique, arthrite juvénile):**

Website : www.arthrites.be

e-mail : association.polyarthrite@skynet.be

Numéro vert gratuit : 0800/90 356

- **Association Lupus Erythémateux**

Website : www.lupus.be

e-mail : contact@lupus.be

téléphone : 0487/266 664

4. Association des Patients Sclérodermiques de Belgique

Website : www.sclerodermie.be

e-mail : sclerodermie@clair.be

téléphone : 069 / 777 019

12 octobre : Journée mondiale de l'arthrite

La journée mondiale de l'arthrite a été créée en 1996 et est célébrée tous les ans le 12 octobre.

Partout dans le monde, les patients atteints de maladies rhumatismales peuvent unir leur voix et se faire entendre. Cette journée donne l'occasion de faire connaître les maladies rhumatismales auprès du monde médical, du grand public et du monde politique. L'accent est mis cette année sur l'importance de l'exercice physique.

Cette campagne est soutenue par EULAR (European League Against Rheumatism).

Cette année en Belgique, l'action de sensibilisation comportera deux axes :

1. Stands d'information

Des stands d'information se tiendront dans les hôpitaux de Flandres, de Wallonie et de Bruxelles : côté francophone, notamment au CH Mouscron, CHR de la Citadelle, CHU Ambroise Paré, CHU Brugmann, CHU Liège, Cliniques Universitaires St-Luc, Grand Hôpital de Charleroi (Site Saint-Joseph), Hôpital Erasme. Des volontaires des associations de patients seront à disposition des personnes atteintes de maladies rhumatismales inflammatoires et des visiteurs pour leur procurer des brochures et dépliants concernant ces pathologies.

D'autre part, CLAIR met un kit d'information à la disposition des autres hôpitaux qui souhaiteraient organiser eux-mêmes des stands. Ce kit comporte des affiches, brochures, flyers et gadgets.

2. Conférence de presse/colloque

CLAIR organise le vendredi 12 octobre après-midi un séminaire/conférence de presse.

12:15	Accueil
13:00	Mot d'accueil des présidentes de séance Nele Caeyers (ReumaNet) et Bernadette Van Leeuw (CLAIR) + aperçu du séminaire.
13:10	Histoire de patient
13:15	Madame Laurette Onkelinx, Vice-Première Ministre, Ministre des Affaires sociales et de la Santé Publique
13:25	Histoire de patient
13:30	Madame Bernadette Van Leeuw, présidente de l'ASBL CLAIR : « ensemble, c'est CLAIR » . L'importance de travailler ensemble
13:40	Histoire de patient
13:45	Docteur Gilles Cathy (médecine physique et réadaptation) : l'importance de l'exercice physique
13:55	Histoire de patient
14:00	Madame Séverine Nieuwland (infirmière en rhumatologie) : l'importance d'une bonne communication
14:10	Histoire de patient
14:15	Madame Françoise Stryckman (pharma.be) : l'importance des médicaments innovants
14:25	Histoire de patient
14:30	Monsieur Jo De Cock (Inami) : l'importance d'une bonne gestion avec l'impact sur les gens et la société
14:40	Histoire de patient
14:45	Professeur Frédéric Houssiau (SRBR) : L'importance d'un diagnostic rapide
14 :55	Clôture par la présidente de séance : possibilité de poser des questions.
15:00	drink

Cette conférence de presse est organisée en collaboration avec les partenaires traditionnels de CLAIR :

- ReumaNet, la plateforme néerlandophone qui recoupe les différentes associations de patients actives dans le domaine de la rhumatologie.
- La SRBR, Société Royale Belge de Rhumaologie
- AXXON, l'association professionnelle représentative des kinésithérapeutes
- Rhuma-Nurses, l'ASBL qui rassemble des infirmiers et infirmières francophones qui travaillent en rhumatologie en Belgique et au Luxembourg.

L'accent sera mis sur l'importance du mouvement dans la rhumatologie.

La conférence de presse se tiendra de 12H15 (accueil) à 16H00 dans les locaux d'Axxon ; 16, Imperiastraat ; 1930 Zaventem

Plus d'informations

Si vous voulez vous faire l'idée la plus précise possible de ce que représente la vie avec une affection rhumatismale inflammatoire, nous vous offrons la possibilité d'interviewer différents patients.

Pour cela, vous pouvez prendre contact avec Bernadette Van Leeuw, présidente de CLAIR, dont les coordonnées figurent ci-dessous.

Vous pouvez également consulter les sites suivants :

www.CLAIR.be

www.worldarthritisday.org

Cette initiative est permise grâce au soutien de la loterie nationale

