

Formation

Aiguillage vers un rhumatologue

Les participants aux ateliers d'ACE émettent souvent le commentaire qu'ils ont eu de la difficulté à être adressé à un rhumatologue (spécialiste de l'arthrite) par leur médecin de famille. Un Canadien sur cinq est atteint d'une forme d'arthrite. Alors pourquoi est-ce si difficile d'être adressé à un spécialiste?

Septembre est le mois de l'arthrite au

Canada. Il nous semble donc approprié de traiter dans ce numéro d'un large éventail de sujets allant de l'aiguillage vers un rhumatologue à la prise de décision éclairée concernant les anti-arthritiques. Arthritis Consumer Experts (ACE) publie ce numéro spécial sur papier et en ligne, en français et en anglais.

Sujets traités dans ce numéro :

Formation

- Aiguillage vers un rhumatologue
- Prévention et traitement de l'arthrose
- Les effets de la polyarthrite rhumatoïde sur les relations interpersonnelles
- Encart spécial sur les anti-arthritiques

Sensibilisation

- Colloque sur les normes en matière de prévention et de traitement de l'arthrite, du 1er au 3 novembre 2005
- Comment trouver votre député provincial ou votre député fédéral

Arthritis Consumer Experts (ACE)

- Qui nous sommes
- Principes directeurs et reconnaissance de financement
- Décharge



Arthritis Consumer ExpertsTM

910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: info@arthritisconsumerexperts.org
www.arthritisconsumerexperts.org

© ACE Planning & Consulting Inc. 2004

En ce qui concerne l'arthrite inflammatoire, comme la polyarthrite rhumatoïde (PR) et la spondylarthrite ankylosante (SA), trois raisons expliquent cette situation :

- 1.** La PR et la SA frappent les adultes dans une proportion d'environ 1 et 0,5 % respectivement. Donc, seulement une personne sur 100 présente les signes de la PR. Autrement dit, un médecin de famille ne voit peut-être pas beaucoup de cas de PR ou de SA sur les milliers de patients qui le consultent régulièrement.
- 2.** Pendant ses quatre années d'études en médecine, le futur médecin de famille ne reçoit qu'environ 17 heures de formation sur plus de 100 types d'arthrite et de maladies connexes. Sa formation sur la PR et la SA n'est donc pas assez approfondie pour qu'il reconnaisse les signes de ces maladies.
- 3.** Le médecin de famille peut se tromper de diagnostic parce que d'autres maladies ont des signes semblables à ceux de la PR et de la SA. De plus, ces deux maladies sont peu connues du public. De nombreuses personnes qui éprouvent des symptômes précoces ne savent donc pas qu'ils sont liés à l'arthrite.

Ces raisons et d'autres expliquent que le patient peut avoir beaucoup de difficulté à être adressé à un rhumatologue par son médecin de famille. Cette situation impose d'élargir et de mettre à jour rapidement la partie du programme d'études en médecine qui porte sur l'arthrite et les maladies connexes. Il est de plus en plus important de prendre cette mesure, car le diagnostic de PR est le plus fréquemment posé dans la tranche d'âge de 50 à 60 ans. Avec le vieillissement de la population, les médecins de famille verront de plus en plus de cas de PR et d'autres maladies inflammatoires.

Il faut aussi sensibiliser le public aux signes distinctifs de ce groupe de maladies : **douleur et enflure articulaires, raideur matinale dans les articulations pendant plus d'une**

heure et incapacité d'accomplir ses activités quotidiennes et professionnelles. Aucun site Web ni publication sur la santé de groupes d'intérêt ou des gouvernements fédéral, provinciaux et des territoires ne soulignent que l'arthrite est un problème de santé important qui affecte quatre millions de Canadiens. Tant que cette situation restera inchangée, les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire n'obtiendront pas l'information ni la formation dont elles et leur médecin ont besoin pour traiter la maladie dans les six semaines suivant le diagnostic, conformément aux recommandations des spécialistes de l'arthrite.

Il est encore difficile d'être adressé à un rhumatologue par un médecin de famille. Ce problème nuit à ceux qui présentent les signes de maladies comme la PR et la SA. Si vous éprouvez de la douleur et de l'enflure aux articulations ainsi que de la raideur pendant plus d'une heure après le lever matinal et que vous êtes incapable d'accomplir vos activités quotidiennes et professionnelles, informez-en votre médecin de famille et demandez-lui de vous adresser à un rhumatologue. La lettre de votre médecin au rhumatologue doit comprendre les éléments suivants :

- diagnostic de présomption d'arthrite inflammatoire
- brève description des antécédents médicaux et des signes cliniques incluant les changements qui vous affectent comme la raideur matinale et sa durée, les variations du poids corporel, la fièvre et le nombre d'articulations touchées
- copies de tous les rapports : examens IRM (imagerie par résonance magnétique), radiographies et lettres de consultation des spécialistes, s'il y a lieu

En ce qui concerne la PR et la SA, le fait d'être adressé sans délai à un spécialiste permet d'obtenir rapidement un diagnostic et un traitement et d'améliorer les résultats thérapeutiques à long terme, comme le soulagement de la douleur et de l'enflure articulaires, le maintien des structures et de la fonction des articulations et la prévention d'une incapacité permanente. ◀

Prévention et traitement de l'arthrose

Jusqu'à récemment, on connaissait peu de chose sur la cause et l'évolution de l'arthrose. Les médecins de famille avaient peu à offrir à leurs patients présentant les signes de la maladie au stade initial. La plupart des patients se faisaient dire que l'arthrose n'est qu'une conséquence du vieillissement et que la seule solution était de s'y adapter de leur mieux. Mais les temps ont changé. Il faut en finir avec les mythes sur cette maladie. *On peut prévenir et traiter l'arthrose.*

Pour détruire les mythes, il faut, dans un premier temps, connaître la nature de la maladie. On a défini deux types d'arthrose :

- **L'arthrose généralisée** affecte de nombreuses articulations et est souvent héréditaire, c'est-à-dire due à la présence d'un gène. C'est un processus de dégénérescence qui peut débiter à un très jeune âge, mais dont les signes peuvent se manifester beaucoup plus tard lorsque les lésions articulaires sont déjà présentes. Notez vos antécédents familiaux pour vous et votre omnipraticien.
- **L'arthrose secondaire** se manifeste après des traumatismes répétés à une articulation sur une période donnée (mois ou années), comme le geste répétitif d'une activité professionnelle ou de loisir, ou après quelques traumatismes importants, comme une blessure causée par un sport. Les deux types de traumatismes affectent la structure de l'articulation et entraînent une détérioration de la fonction articulaire au fil du temps.

D'autres facteurs semblent aussi favoriser l'apparition de l'arthrose, comme le diabète, l'obésité et les troubles du cartilage.

Pour détruire les mythes sur l'arthrose, il faut, dans un deuxième temps, savoir qu'il existe des stratégies préventives efficaces. La plus importante de ces stratégies consiste à informer le public de la nécessité de prévenir, au travail ou durant les loisirs, les blessures qui entraînent l'arthrose secondaire. Si les entraîneurs et les parents des enfants qui participent à un programme sportif scolaire ou communautaire comprennent les principes de base de l'étirement et de la musculation comme préparation physique à une activité sportive, la prévention des blessures permettrait de créer les bases saines d'un mode de vie actif. Si un enfant se blesse pendant une activité sportive, le parent et l'entraîneur qui comprennent les principes de base du traitement et de la réadaptation peuvent

prévenir les troubles récurrents susceptibles d'entraîner une arthrose secondaire.

Un autre mythe sur l'arthrose est qu'il n'existe aucun traitement efficace de l'arthrose. Évidemment, détenir l'information pertinente est la base de tout bon programme de traitement. En plus de nos ateliers *JointHealth™* sur l'arthrose, il y a des programmes offerts par *La Société d'arthrite, Patient-partenaires contre l'arthrite* et d'autres groupes locaux œuvrant dans le domaine de l'arthrite.

D'autres stratégies thérapeutiques fondées sur la recherche sont :

- la perte de poids
- l'exercice
- la protection des articulations et la conservation de l'énergie
- les aides à la marche (canes et marchettes)
- le port de chaussures appropriées
- des semelles compensées sur les côtés
- les aides de locomotion
- la chirurgie articulaire

Les médicaments sont un autre élément important du traitement efficace de l'arthrose.

On n'a pas encore démontré de façon concluante que les médicaments préviennent l'évolution de l'arthrose. On utilise divers médicaments :

- l'acétaminophène (Tylenol)
- les anti-inflammatoires non stéroïdiens ou AINS non sélectifs et les inhibiteurs sélectifs de la COX-2
- les antidépresseurs (à faibles doses)
- les analgésiques narcotiques (pour soulager la douleur plus intense)
- des injections d'acide hyaluronique par voie intra-articulaire
- des injections de corticostéroïdes par voie intra-articulaire
- du sulfate de glucosamine
- des traitements topiques (capsicine ou AINS sous forme de crème)

En plus d'avoir recours aux stratégies thérapeutiques ci-dessus, la personne atteinte d'arthrose devrait apprendre des stratégies efficaces de communication concernant sa maladie, comme des façons d'expliquer comment la maladie affecte sa vie, de demander de l'aide sans se sentir impuissante et d'obtenir un soutien de sa collectivité et du gouvernement.

La prochaine fois que vous entendrez quelqu'un dire qu'on ne peut rien faire contre l'arthrose, détruisez ce mythe en lui disant ce que vous savez. ◀

Sensibilisation à l'arthrite Colloque sur les normes en matière de prévention et de traitement de l'arthrite, du 1er au 3 novembre 2005

Comme nous l'avons mentionné dans le numéro de mai 2005 de **JointHealth™ mensuel**, la planification du Colloque sur les normes en matière de prévention et de traitement de l'arthrite va bon train.

Le comité de planification du colloque recueille les résultats de la recherche pour appuyer les neuf normes prioritaires dans les domaines de la prévention de l'arthrite, des ressources humaines, des modèles de soins et de la sensibilisation à l'arthrite. Il est en relation avec les gouvernements fédéral et provinciaux afin que le ministre fédéral de la Santé et tous les premiers ministres provinciaux assistent au colloque.

N'hésitez pas à écrire à votre député provincial et à votre député fédéral pour les encourager à appuyer la participation du premier ministre et du ministre de la Santé de votre province ainsi que des représentants élus fédéraux de haut niveau.

Il est crucial que des représentants gouvernementaux assistent au colloque. L'engagement du gouvernement est la clé pour apporter les changements nécessaires dont bénéficieraient tous les Canadiens atteints d'arthrite.

Pour en savoir plus sur le colloque, rendez-vous à www.arthritisalliance.ca

Coordonnées des députés fédéraux et provinciaux

Pour trouver votre député fédéral, rendez-vous à http://canada.gc.ca/directories/direct_e.html. Ce site fournit l'adresse postale et électronique des députés fédéraux. Si vous n'avez pas accès à Internet, téléphonez au **1 800 O-Canada (1 800 622-6232)**.

Pour trouver votre député provincial, visitez le site Web du gouvernement de votre province et recherchez la section du site qui fournit les coordonnées sur les députés de la province. Si vous n'avez pas accès à Internet, téléphonez au numéro sans frais pour les renseignements généraux de votre gouvernement provincial qui se trouve dans les pages bleues de l'annuaire téléphonique.

Les effets de la polyarthrite rhumatoïde sur les relations interpersonnelles

La polyarthrite rhumatoïde (PR), comme toutes les maladies chroniques, peut grandement affecter la personne qui en souffre et son conjoint. En plus de la douleur, de la détérioration de la fonction articulaire et d'autres signes physiques, la personne atteinte de PR éprouve un lot d'émotions en dents de scie, peur, colère, dépression, isolement et perte de l'estime de soi – et souvent son conjoint est aux prises avec les mêmes émotions.

Il est important de savoir comment faire face aux répercussions de la maladie et de comprendre comment elles affectent les relations interpersonnelles afin d'avoir la meilleure qualité de vie possible.

Un commentaire fréquent des personnes atteintes d'une maladie débilitante chronique comme la PR est qu'elles ressentent un sentiment d'impuissance. De nombreuses personnes chez qui la PR est diagnostiquée passent de l'état où

elles sont bien portantes et capables de faire tout ce qu'elles veulent à l'incapacité d'accomplir la majeure partie de ce qu'elles faisaient d'habitude dans une journée. Une façon de surmonter le sentiment d'impuissance est de demander du soutien, physique et émotionnel. Mais il n'est pas toujours facile de le faire.

Le meilleur soutien est celui qui est négocié, c'est-à-dire que deux personnes discutent entre elles des raisons pour lesquelles le soutien est nécessaire, du type de soutien requis, de qui fournira le soutien et de quels types de communication utilisés pour demander ou offrir du soutien. Cette discussion permet aux deux partenaires de la relation d'échanger leur point de vue sur le soutien d'égal à égal et de mieux comprendre les besoins de l'autre.

Il est aussi difficile d'amorcer une discussion sur les répercussions de la PR sur sa sexualité ou sur sa capacité ou son désir d'avoir une relation

sexuelle. Il existe plusieurs moyens pour faciliter une telle discussion : des livres sur la PR incluant des chapitres sur les relations intimes et la sexualité, des conseillers ayant de l'expérience sur les questions concernant la sexualité et des professionnels de la santé spécialisés dans l'aménagement du domicile, comme les ergothérapeutes.

Les participants aux ateliers d'ACE déclarent que l'échange des expériences vécues par les personnes atteintes d'arthrite pendant la période de questions d'une heure est utile et agréable. ACE veut favoriser cet échange d'expériences par l'entremise de son bulletin d'information. Si vous voulez nous faire part de votre expérience en tant que personne atteinte d'arthrite ou membre de l'entourage d'une personne vivant avec la maladie, n'hésitez pas à nous écrire ou à nous envoyer un courriel à :

info@arthritisconsumerexperts.org <

Ateliers gratuits : Calendrier de l'automne

Au printemps et à l'automne, ACE offre des ateliers gratuits partout au Canada. Ces ateliers de formation fondée sur la recherche sont menés par des rhumatologues éminents et des défenseurs des arthritiques. Ils sont tenus à des dates qui conviennent aux personnes occupées pendant la semaine.

Pour obtenir de plus amples renseignements, y compris l'endroit où auront lieu les ateliers, ou vous inscrire, allez à www.arthritisconsumerexperts.org ou composez le **1 866 974-1366**.

Atelier Jouez gagnant avec la spondylarthrite ankylosante

Nouveauté en 2005! L'atelier Jouez gagnant avec la spondylarthrite ankylosante traite de la spondylarthrite ankylosante, une forme courante d'arthrite inflammatoire touchant la colonne vertébrale et d'autres grosses articulations.



Montréal (Qc)	Le 22 septembre
Toronto (Ont.)	Le 29 septembre
Calgary (Alb.)	Le 11 octobre
Saint-John (T.-N.)	Le 18 octobre
Hamilton (Ont.)	Le 19 octobre

Atelier JointHealth™

L'atelier JointHealth™ traite de deux des affections chroniques les plus fréquentes au Canada – **l'arthrose et l'ostéoporose**. Cet atelier est très apprécié, car ces affections touchent des millions de Canadiens.

Une approche intégrée de la prise en charge de ces deux affections requiert une optique globalisante. Plus que jamais, les personnes doivent s'entourer d'une solide équipe soignante pour bénéficier de toutes les ressources leur permettant de prendre en charge leur santé. L'atelier présente des stratégies de prévention et la manière de bien vivre avec l'arthrose ou l'ostéoporose.

Halifax (N.-É.)	Le 17 septembre
Coquitlam (C.-B.)	Le 6 octobre

Atelier Jouez gagnant avec la polyarthrite rhumatoïde

L'atelier présente l'information essentielle sur la façon de maîtriser la **polyarthrite rhumatoïde**, l'une des formes les plus courantes d'arthrite inflammatoire. Sujets traités :

- la polyarthrite rhumatoïde et ses effets
- l'élaboration d'un plan de traitement personnalisé (équipe soignante, médicaments, exercice et travail)
- des stratégies pour vivre sainement
- l'accès aux traitements et aux services dans la collectivité
- les dernières nouvelles sur la recherche sur l'arthrite
- une période de questions

Charlottetown (Î.-P.-É.)	Le 13 septembre
Saint John (N.-B.)	Le 14 septembre
Halifax (N.-É.)	Le 15 septembre
Ottawa (Ont.)	Le 19 septembre
Victoria (C.-B.)	Le 27 septembre
Trois-Rivières (Qc)	Le 28 septembre (F)

(F) = atelier en français

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.arthritisconsumerexperts.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de

contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non financier fourni par une telle organisation.
- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

Remerciement

ACE remercie l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de *JointHealth*TM.



Reconnaissance de financement

Au cours des douze derniers mois, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes : Amgen Canada, Arthritis Foundation, Arthritis Research Centre of Canada, AstraZeneca Canada Inc., GlaxoSmithKline, Laboratoires Abbott, Limitée, Merck Frosst Canada, Ltée, Northwest Rheumatism Society, Pfizer Canada, Sanofi-Aventis, Schering Canada et Sto:lo Nation Health Services.

ACE remercie ces organisations privées et publiques.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans le présent bulletin ou tout autre bulletin. <


Arthritis Consumer ExpertsTM
910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1

