

À votre écoute

Le comité ACE partage avec grand plaisir un autre témoignage d'une consommatrice vivant au quotidien avec l'arthrite.

Mon CV arthritique

54 ans, mariée, deux adolescentes. Jusqu'à mes chirurgies en 2002, j'étais recherchiste et consultante professionnelle en développement international et en environnement. Je dirige maintenant une agence immobilière. Je parle quatre langues. Ma carrière et la collectivité dans laquelle j'évolue m'ont permis de m'investir dans une grande variété d'activités en lien avec ma communauté : un programme d'immersion française, qui fut mis en œuvre avec succès dans notre comté, une campagne d'aide internationale à la grandeur du pays que j'ai conçue

Ce numéro du Mensuel JointHealth^{MD}

offre avec grand plaisir une tribune éclairant la perspective du consommateur vivant au quotidien avec l'arthrose. De plus, ce numéro contient des articles consacrés à l'alimentation en lien avec l'arthrite (un lien à établir ?) et au programme 10 000 pas (un programme qui marche !). Le mois prochain, le comité ACE annoncera son nouveau format d'atelier pour 2006. Ce mois-ci :

À votre écoute

- Mon CV arthritique - témoignage d'une consommatrice

Formation

- Marche et exercice : 10 000 pas. Un programme qui marche...
- Arthrite et alimentation - un lien à établir ?

Arthritis Consumer Experts

- Qui nous sommes
- Principes directeurs et remerciements
- Décharge



Arthritis Consumer Experts™

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

et dirigée (International Air Budgets), la mise sur pied d'une école française dans notre localité, une société pour la conservation de la nature qui a pu acquérir des propriétés pour plusieurs millions de dollars préservant notre patrimoine pour les générations futures. J'ai également eu l'occasion à maintes reprises de défendre les questions liées à l'arthrite, m'attachant plus particulièrement au fardeau quotidien, un aspect que j'ai décrit dans différents médias, radio, télé et journaux.

Bien que je souffre depuis 25 ans de douleurs récurrentes, les premières manifestations de ces douleurs persistantes étant apparues pendant ma dernière grossesse (ma fille a maintenant 18 ans !), je n'ai reçu un diagnostic d'arthrose primaire qu'il y a cinq ans environ. Quand j'ai commencé à courir, vers 27 ans, j'ai remarqué une douleur au genou après environ 2 milles, problème que j'ai plus ou moins réglé partiellement pendant un moment. J'ai couru jusqu'en l'an 2000 environ, époque où j'ai dû abandonner, la douleur se faisant trop présente. J'avais pourtant eu recours à plusieurs types d'orthèses et m'étais assurée de la supervision attentive d'un médecin de sport. J'ai donc substitué à la course la nage de fond et plus tard, les exercices aquatiques. En juin 2002, j'ai subi une première arthroplastie totale de la hanche dans un hôpital d'Halifax, puis une deuxième en novembre 2002, à l'Institut orthopédique et arthritique de Toronto. De 2002 à 2004, ma santé s'améliorait constamment. Malheureusement, et particulièrement l'an dernier, mon arthrite est devenu plus sévère. Je n'en ai pas moins maintenu un programme

rigoureux d'exercices aquatiques et de natation. Et j'ai repris le cours de toutes mes activités, sauf la course. J'ai pratiqué le ski en 2004 et 2005, mais la douleur devenant trop intense dans le bas et le haut du dos, je doute de pouvoir continuer à dévaler les pentes.

Pendant les épisodes les plus douloureux, j'ai avalé quantité d'AINS et d'anti-inflammatoires pendant quatre ans. Comme Celebrex était le plus efficace, ce fut mon soulagement préféré, avec l'hypertension pour résultat. Je vis maintenant sans le support de ces AINS, me contentant du Tylenol pour douleurs arthritiques afin de calmer la douleur. Je souffre également de deux autres affections chroniques, l'asthme dans une forme modérée, et l'hypothyroïdie, toutes deux contrôlées par une médication appropriée. J'ai également connu un bref épisode de syncope avec convulsions, le tout lié à la préchirurgie de la hanche. De l'avis de plusieurs médecins, les opioïdes devraient faire partie de mon menu quotidien, mais je ne peux m'y résoudre. Que me réserverait l'après-opioïdes ?

Aujourd'hui, je continue à souffrir de douleurs arthritiques persistantes dans le haut et le bas du dos de même que dans le cou et de névralgie sciatique dans les hanches. Fièvre, insomnie, maux de tête et migraines occasionnelles font partie de mon quotidien.

À l'âge de 14 ans, une fièvre rhumatismale a nécessité mon hospitalisation pendant deux semaines. Par la suite, j'ai dû recevoir des injections de pénicilline régulièrement, et ce, pendant des années, ce qui a eu pour effet d'affaiblir mon système immunitaire et de me rendre plus fragile à la pneumonie. J'ai donc souffert de pneumonie d'une façon récurrente pendant plusieurs années. Un professionnel de la santé a suspecté une forme bénigne d'insuffisance aortique juvénile. Qui sait ? Je signale cette possibilité pour d'éventuelles recherches.

Certains signes précurseurs me permettent maintenant de prévoir l'imminence d'une attaque d'arthrite. La douleur et les symptômes sont accompagnés d'un rash et de démangeaisons et l'asthme chronique (pour

suite à la page 2 ...

Suite de la page 1

lequel on m'a prescrit la prise quotidienne de Flovent et de Serevent) connaît une remontée en flèche. J'ai constaté l'interaction depuis quatre ans environ. Plus les symptômes d'arthrite s'aggravent, plus l'asthme devient sévère.

Tout au cours du lent déclin de mon état de santé général, j'ai quand même pu maintenir une carrière internationale jusqu'à ma première chirurgie en 2002. Après cet événement, je ne pouvais plus répondre aux exigences de mon travail, ni voyager à l'étranger, ni abattre autant de boulot qu'à mon habitude. J'ai dû me résoudre à en passer par la chirurgie aux deux hanches puisque me déplacer avec une seule hanche fonctionnelle, me livrer aux activités quotidiennes exigées par mon travail et supporter toute cette douleur relevait de l'exploit. Pendant cette période, je suis devenue une experte de la maladie, acquérant une connaissance en profondeur du système de santé et des services offerts aux patients arthritiques. Je suis bien au fait des nouvelles tendances dans le traitement de l'arthrite et je possède maintenant une bonne connaissance de la maîtrise de la douleur et de la complexité des maladies auto-immunes.

J'ai travaillé dans le domaine du VIH/SIDA en Afrique du Sud, un autre secteur de la recherche dans les soins de santé. L'Afrique du Sud devait tout d'abord insister non seulement sur le changement d'attitude des citoyens mais également sur la perception des fonctionnaires avant de penser à rendre disponibles les traitements et médicaments déjà pourtant couramment utilisés dans d'autres parties du monde.

Mon expérience de vie avec l'arthrite a fait de moi une personne plus empathique, plus portée vers la compassion. J'ai maintenant une meilleure idée de la maladie, des ressources et limites du système de santé à l'égard de cette affection qui se propage d'une façon endémique, atteignant de plus en plus de personnes. Mon expérience au sein du Conseil consultatif du Réseau canadien de l'arthrite et du projet Tooling up for Early Osteoarthritis me permet de contribuer plus efficacement à la recherche dans des domaines reliés à l'arthrite. Et je sais à quel point l'information sur ma maladie a fait toute la différence dans ma capacité à la supporter.

Anne Fouillard

Souffrant d'ostéoarthrite
Membre du Conseil consultatif du Réseau
canadien de l'arthrite

Pour en savoir plus sur les expériences spécifiques de consommateurs souffrant d'arthrite, consultez le numéro de janvier 2006 du Mensuel JointHealthMD dans sa version papier ou cliquez ici pour la version en ligne : <http://www.arthritisconsumerexperts.org/news/2006-january.cfm>. Pour obtenir une version papier par la poste, veuillez joindre le comité ACE. <

Formation

Marche et exercice : 10 000 pas. Un programme qui marche...

L'exercice physique n'a que des bienfaits. Il améliore la santé du cœur et des poumons, il aide à maintenir un poids santé, diminue le stress et améliore l'estime et la confiance en soi. Pour les personnes souffrant d'arthrite, l'exercice minimise les effets de la raideur et de la douleur articulaires. Si l'envie vous prend de commencer un programme d'exercice, officiel ou non, il est important d'en parler tout d'abord avec un professionnel spécialisé dans l'exercice pour personnes souffrant d'arthrite.

La marche, exercice routinier que nous pratiquons tous les jours, constitue un excellent point de départ. Le programme 10 000 pas encourage les personnes à utiliser un podomètre, histoire de tenir le compte des pas effectués chaque jour, puis, à la lumière des résultats, à augmenter la cadence chaque semaine pour atteindre 10 000 pas.

L'approche du conditionnement physique proposée par le programme 10 000 pas a fait ses débuts au Japon, qui invitait ainsi ses citoyens à opérer des changements à leur style de vie. Des chaussures de marche confortables et un podomètre, voilà tout l'équipement nécessaire. Le podomètre n'est pas un instrument très dispendieux et peut être facilement trouvé chez un détaillant sportif et dans d'autres établissements spécialisés dans les vêtements et les chaussures sport.

Votre podomètre peut être fixé à la taille, près de la hanche et en ligne avec la rotule ou à la ceinture, sur le côté ou à l'arrière. L'important est de s'assurer de sa position verticale pour un bon fonctionnement.

Comment utiliser le podomètre :

- Fixez le podomètre à votre ceinture
- Mettez le compteur à zéro
- Faites 20 pas sans regarder le podomètre
- Vérifiez la lecture du podomètre. La quantité

de pas affichée devrait être de 20.

Comment débiter le programme 10 000 pas :

- Portez le podomètre pendant une semaine et notez votre total de pas chaque jour. Une semaine constitue un bon point de référence puisqu'elle comprend le travail et les loisirs.
- Faites le total des pas de la semaine et divisez ce total par 7 pour une moyenne quotidienne.
- Tentez d'augmenter le total de chaque semaine, par «bonds» de 500 pas afin d'atteindre la barre des 10 000 pas, considéré comme un niveau d'activité correspondant à un bon exercice physique. Consultez le tableau d'activité physique ci-dessous.

Vous êtes unique en votre genre et un programme d'exercice physique doit l'être autant que vous. Alors soyez à l'écoute de votre corps quand vous vous y adonnez. Si l'augmentation suggérée de 500 pas par semaine s'avère trop élevée, tentez le coup par 250 pas et augmentez progressivement, à votre rythme, jusqu'au résultat visé des 10 000 pas. Une petite marche à l'heure du lunch, ou vous rendre à pied au courrier plutôt que de prendre votre auto ne sont que quelques-uns des trucs et astuces pour augmenter le nombre de vos pas. Réfléchissez. Vous en trouverez certainement d'autres ! Marcher plutôt que de prendre l'autobus ou la navette ?

Notez bien tous vos progrès et surtout, comment vous vous sentez après chaque étape de votre programme. Si un programme de marche à l'extérieur ou à l'intérieur vous intéresse, renseignez-vous auprès du centre récréatif de votre localité ou vérifiez les possibilités des centres commerciaux de votre coin. Certains offrent un circuit informel dans un environnement sécuritaire, à l'abri des éléments naturels comme la neige et la pluie. <

Niveau d'activité : où vous situez-vous ?

2 000 à 4 000
pas par jour

4 000 à 6 000
pas par jour

10 000 et +
pas par jour



inactif



moyennement actif




actif


Arthrite et alimentation – un lien à établir ?


Les habitudes alimentaires peuvent jouer un rôle important dans le maintien global de notre santé. Certaines évidences nous portent à croire qu'il existe un lien entre l'alimentation et les maladies du cœur, l'accident vasculaire cérébral et certains cancers, comme celui du côlon et du sein. Mais qu'en est-il de l'arthrite ?


Jusqu'à tout récemment, les rhumatologues ne faisaient aucun lien entre l'alimentation et les symptômes de l'arthrite. Mais aujourd'hui, la possibilité d'une relation entre le régime alimentaire et la maladie attire de plus en plus l'attention de la communauté scientifique. Toutefois, il faudra approfondir les recherches en ce sens avant de pouvoir établir un lien entre l'alimentation et les différentes formes d'arthrite. La goutte est le seul type d'arthrite dont le lien direct avec l'alimentation a été scientifiquement prouvé.

Ensemble des preuves de plus en plus consistantes suggère que l'alimentation pourrait avoir une incidence non seulement sur les symptômes de l'arthrite rhumatoïde (AR) mais également sur la progression de la maladie. La recherche scientifique dans ce domaine n'est qu'à l'étape du balbutiement. Toutefois, les scientifiques sont d'avis que l'alimentation peut affecter les diverses formes d'arthrite selon les constats suivants :

 Chez un petit groupe de personnes, la sensibilité à certains aliments peut soit déclencher des symptômes de l'AR ou aggraver les symptômes déjà en force.

 Un régime fort en graisses animales saturées et les huiles végétales populaires peuvent jouer un rôle dans l'inflammation des tissus et des articulations.

 La douleur articulaire peut être débilite à un point où marcher, conduire, soulever et transporter des objets (comme des sacs d'épicerie par exemple) peut s'avérer insurmontable, limitant les capacités d'une personne à faire ses courses, remplir le frigo et préparer des repas nutritifs.

 La douleur arthritique et la sensation de fatigue qui accompagnent généralement la douleur chronique peuvent mener à une perte d'appétit et affecter la prise d'aliments de qualité.

Comment repérer les aliments sensibles...

Tout d'abord, la tenue d'un journal alimentaire est essentielle. Notez tout ce que vous ingérez, liquides et solides, et laissez un espace pour inscrire tout symptôme constaté (augmentation ou diminution de la douleur). Cessez de prendre l'aliment soupçonné pendant au moins deux semaines. Pour tout groupe d'aliments visés comme les légumes, ne cessez l'ingestion que d'un légume à la fois (les pommes de terre par exemple). Après deux semaines, réintroduisez le légume ou l'aliment dans votre alimentation et notez tout changement dans vos symptômes arthritiques.

Il est également très important de suppléer au manque de calcium ou de vitamine D que procurait l'aliment éliminé de votre alimentation. Pour renseignements, consultez le numéro de juin 2005 du Mensuel JointHealth^{MD}, ou cliquez sur :

<http://www.arthritisconsumerexperts.org/news/2005-june.cfm>

Rappelez-vous qu'il est essentiel d'aviser votre médecin traitant de toute coupure d'aliments de votre régime. N'éliminez pas d'aliment pendant plus de deux semaines. Si vous soupçonnez qu'un aliment est déclencheur de symptômes d'arthrite, il est recommandé de consulter un nutritionniste ou un allergologue.


Si votre expérience vous a permis d'identifier un ou plusieurs aliments affectant plus particulièrement vos symptômes d'arthrite, d'une façon plus prononcée ou au contraire, apportant un soulagement, n'hésitez pas à partager vos constats avec le comité ACE par écrit ou par courriel à l'adresse suivante :


www.arthritisconsumerexperts.org


Un changement d'huile, ou comment faire plus de millage avec vos articulations (Horstman, 1999)


La recherche suggère que le type d'huile utilisée dans notre alimentation peut augmenter ou diminuer l'inflammation et la douleur arthritique. La restauration rapide et les aliments préparés contiennent des acides gras oméga 6 réputés pour augmenter l'inflammation. Toutefois, les acides gras oméga 3, que l'on retrouve dans les poissons d'eaux froides et certaines huiles de friture, peuvent aider à combattre l'inflammation.


Les renseignements suivants sont tirés des recommandations figurant au Guide des thérapies alternatives de la Fondation de l'arthrite, de Judith Horstman.

 Dans les restos-minute, les restaurants en général et les aliments prêts à manger, la nourriture est préparée avec des huiles de cuisson et de salade du type linoléique. Ce genre d'huile est considéré comme «mauvais gras» et parmi les plus fréquents, on cite l'huile de tournesol, de maïs et de carthame. Il est recommandé d'utiliser plutôt de l'huile de colza (ou canola), de l'huile d'olive et de l'huile de lin qui font partie du groupe des «bons gras». Les gras qu'elles contiennent sont excellents pour notre alimentation.

 Privilégiez le lin dans votre alimentation, que ce soit sous forme d'huile, de graines ou de farine. Trois cuillerées à soupe d'huile de lin ou environ une tasse de farine ou de graines sont recommandées quotidiennement. L'huile et les graines de lin peuvent être utilisées pour la salade et la farine peut être saupoudrée sur les céréales du matin, les soupes, les mets en casserole, le yogourt et les salades composées.

 Ne consommez que de quatre à six onces de viande, volaille ou de produits d'origine animale par jour. Choisissez les aliments les moins gras.

 Mangez du poisson d'eaux froides grillé ou cuit au four de deux à trois fois par semaine. Efforcez-vous d'utiliser très peu de gras, ou cuisinez-le sans gras si possible.

 Limitez les matières grasses à 20 ou 30 pour cent des calories ingérées quotidiennement.

La goutte : mythes et vérités

Il y a des années, la goutte était considérée comme une maladie de «riche». On a depuis ce temps déterminé que la goutte était causée par soit une trop grande production d'acide urique (pour environ 20 pour cent des personnes affectées) ou par l'incapacité des reins d'éliminer l'acide urique (dans 80 pour cent des cas). Le mythe de la goutte des riches provient du fait que les aliments responsables d'une surproduction d'acide urique, soit l'alcool, les viandes froides et les fruits de mer comme les anchois, le maquereau et les sardines, constituaient «l'ordinaire» des bien nantis.


Pour quelqu'un souffrant de la goutte, l'accumulation d'acide urique dans la circulation sanguine provoque la formation de dépôts d'urates dans les articulations et les tissus mous, plus fréquemment dans le gros orteil, occasionnant de


l'inflammation dans cette zone. Des calculs rénaux peuvent également se former. La douleur peut devenir atroce. Bien que la goutte soit une affection plus répandue chez l'homme, les femmes peuvent en souffrir après la ménopause.


Certains médicaments d'ordonnance comme l'allopurinol et le probénécide arrivent à contrôler et souvent guérir la goutte, à tel point


que la plupart des médecins ne recommandent pas nécessairement des changements sévères à l'alimentation de leur patient. Toutefois, la diminution du taux d'acide urique augmente l'efficacité des médicaments prescrits.


Comment éviter des attaques de goutte ?

 Évitez la bière – certaines boissons alcoolisées peuvent augmenter le taux d'acide urique dans le sang. Apparemment, un peu de vin ne nuit pas et pourrait même s'avérer bénéfique. Vérifiez avec l'expert dans le domaine, Hyon Choi

 Limitez les aliments responsables de l'augmentation du taux d'acide urique dans le sang, comme les viandes froides et les fruits de mer (anchois, pétoncles, maquereau, hareng et sardines)

 Ne jeûnez pas parce que cela fait rapidement augmenter le taux d'acide urique dans le sang et pourrait entraîner une attaque de goutte. Si vous désirez perdre du poids, faites-le lentement pour prévenir toute accumulation d'acide urique dans le sang

 Buvez beaucoup d'eau – pour favoriser l'élimination dans l'urine de l'acide urique. On recommande de 8 à 12 verres d'eau par jour

 Les produits laitiers sans gras sont à privilégier

Rappel – consultez votre médecin traitant avant d'entreprendre un régime amaigrissant ou d'éliminer un aliment de votre alimentation. <

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., Bristol-Myers Squibb Canada, Glaxo-SmithKline, Laboratoires Abbott, Limitée, Merck Frosst Canada, Ltée, 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

