Arthrite psoriasique

ENSEMBLE C'EST
CLAIR

Table des matières

1. Introduction 4

1.1. Structure de la brochure 4

2. À propos de la maladie 5

2.1. Qu'est-ce que l'arthrite psoriasique (AP) ? 5

2.2. Qui peut être atteint d'arthrite psoriasique ? 9

2.3. Qu'est-ce qu'une articulation ? Qu'est-ce que le rhumatisme ? 10

2.4. Comment l'arthrite psoriasique se développe-t-elle ? 11

2.5. Comment l'arthrite psoriasique évolue-t-elle ? 12

3. A propos du diagnostic 14

3.1. Comment le diagnostic est-il établi ? 14

4. À propos du traitement 16

4.1. L'importance d'un traitement rapide et de qualité 16

4.2. Quels sont les médicaments qui peuvent vous aider ? 16

4.3. Les différents types de médicaments 17

4.4. Pratique lors de l'utilisation de médicaments 26

4.5. Qui est impliqué dans le traitement ? 26

4.6. Méthodes de traitement complémentaires et alternatives 29

5. Sur la vie quotidienne 31

5.1. Il faut bouger 31

5.2. Prendre des médicaments 33

5.3. Faire face à la maladie 34

5.4. Faire face à la douleur 36

5.5. Faire face à la fatigue 39

5.6. Alimentation 44

5.7. Travail 46

5.8. Aide et adaptations 49

5.9. Sexualité 50

5.10. Fertilité et grossesse 51
6. Plus d'informations 55
6.1. Assistance 55
7. Organisations 56
7.1. CLAIR asbl 56
7.2. Autres organisations 58
8. Merci ! 59
9. Glossaire 60

1. Introduction

L'arthrite psoriasique est une forme de rhumatisme inflammatoire chronique qui survient chez les personnes atteintes de la maladie de la peau que l'on nomme psoriasis. La maladie provoque des problèmes cutanés et des atteintes articulaires. L'intensité des problèmes et des douleurs varie d'une personne à l'autre et d'un moment à l'autre. Vous pouvez avoir un jour des problèmes cutanés, tandis qu'un autre jour vous souffrirez davantage de vos articulations.

Si l'on vous apprend tout à coup que vous souffrez d'arthrite psoriasique, vous voudrez certainement en savoir davantage sur cette maladie. Vous vous poserez nécessairement des questions : En quoi consiste le traitement ? Quel va être l'impact sur ma vie quotidienne ? Sans doute chercherez-vous des conseils pratiques et des points d'attention. Vous voudrez savoir qui peut vous aider et vers quelles organisations vous tourner pour obtenir plus d'informations ?

1.1. Structure de la brochure

Avec cette brochure, nous voulons répondre à vos questions. Vous pouvez y lire exactement ce qu'est l'arthrite psoriasique, à quoi ressemble le traitement en général et comment vous pouvez faire face à la maladie dans votre vie quotidienne.

Si vous avez encore des questions après avoir lu cette brochure, vous trouverez au verso un aperçu des sites web et des numéros de téléphone des organisations concernées.

Si vous souhaitez en savoir plus sur des sujets liés l'arthrite psoriasique et/ou aux rhumatismes, visitez les sites www.clair.be ou www.psoriasis-contact.be.

2. À propos de la maladie

2.1. Qu'est-ce que l'arthrite psoriasique (AP) ?

Le psoriasis est bien connu en tant qu'affection cutanée. Mais il s'agit en fait d'une maladie auto-immune qui peut également atteindre d'autres parties de l'organisme. L'arthrite psoriasique est l'atteinte articulaire du psoriasis, c'est un rhumatisme inflammatoire. Vous pouvez donc avoir à la fois des problèmes liés à votre peau et des plaintes d'inflammation articulaires. L'arthrite psoriasique est aussi considérée comme une forme de spondyloarthrite.

L'arthrite psoriasique peut se manifester sous différentes formes :

- une arthrite psoriasique polyarticulaire lorsque 4 ou plus de 4 articulations sont enflammées
- une arthrite psoriasique oligoarticulaire avec 3 ou moins de 3 articulations enflées
- une monoarthrite psoriasique avec 1 articulation atteinte (une grosse articulation en général)
- une arthrite psoriasique axiale avec inflammation des vertèbres et/ou des articulations pelviennes
- une attaque spécifique des articulations des doigts (mains et pieds) au niveau des ongles
- une forme très agressive : l'arthrite mutilante.

La forme polyarticulaire affecte le plus souvent les petites articulations des mains et des pieds. Mais les articulations plus grosses telles que les hanches, les genoux, les chevilles et les épaules peuvent également être touchées.

C'est une forme qui ressemble beaucoup à la polyarthrite rhumatoïde, mais en diffère par certains aspects spécifiques :

- Elle est en général asymétrique (touche un côté et pas l'autre, ou certains doigts d'une main, et d'autres doigts de la main opposée)
- les petites articulations (les plus éloignées, c'est-à-dire les interphalangiennes

distales) des doigts peuvent être touchées. Cette atteinte s'accompagne souvent de lésions des ongles et/ou de l'apparition d'un doigt ou d'un orteil en saucisse (dactylite),

- Les enthèses (les points d'attache des ligaments ou des tendons sur l'os) sont fréquemment enflammées (par exemple au niveau du coude ou du tendon d'Achille),
- il n'y a généralement pas de marqueurs biologiques spécifiques tels que le facteur rhumatoïde (FR) ou les anticorps anti-protéines citrullinés (anti-CCP ou ACPA) dans le sang,
- les articulations peuvent être endommagées et ankylosées après une inflammation prolongée.

Doigts en saucisse

Orteils en saucisse

Source: https://nl.lifehealthdoctor.com/dactylitis-sausage-fingers-26001
Source: https://www.psoriasis-vl.be/img/docs/03_2004.pdf

Quand une articulation est touchée, on parle de forme monoarticulaire. Lorsque quelques articulations sont touchées (en général moins de 4 à 5), on parle de la forme oligoarticulaire de l'arthrite psoriasique. Cette forme évolue souvent vers la forme polyarticulaire. Dans l'arthrite psoriasique oligoarticulaire, ce sont les grosses articulations des membres inférieurs qui sont principalement touchées. Mais on y retrouve également des doigts et/ou des orteils en saucisse.

Dans la forme axiale, l'inflammation est située au niveau des articulations pelviennes (notamment sacro-iliaques) et des vertèbres qui entraîne souvent des excroissances fixes et s'accompagne alors d'une perte permanente de mobilité. Cette forme ressemble à la spondylarthrite ankylosante sous de nombreux aspects.

Enfin, il y a l'arthrite mutilante. Il s'agit d'une forme très agressive qui affecte souvent les mains et les pieds. En raison de l'importance de l'inflammation, les articulations sont très rapidement endommagées. Cela peut entraîner la destruction de l'articulation. Il est tout à fait possible qu'après un certain temps, il reste peu de chose de l'articulation d'origine. Heureusement, cette forme est devenue fort rare.

Les différentes formes de l'arthrite psoriasique peuvent se retrouver chez un même patient. Celui-ci peut ainsi présenter à la fois des lésions articulaires axiales et des lésions périphériques. Les tendons et les attaches tendineuses et ligamentaires peuvent également se retrouver enflammées. Cette inflammation se produit le plus souvent au niveau du tendon d'Achille, de la plante du pied et, dans une moindre mesure, au niveau des genoux et des coudes.

L'inflammation du sternum et des clavicules est typique de l'arthrite psoriasique mais peu fréquente. Elle débute dans cette région chez certains patients.

2.1.1. L'arthrite

L'arthrite est une inflammation de l'articulation.

L'arthrite se manifeste par des phases de poussées inflammatoires alternant avec des périodes de repos. Parfois l'arthrite existe avant que les symptômes cutanés n'apparaissent. L'arthrite a parfois un facteur héréditaire.

Dans le cas de l'arthrite psoriasique, l'inflammation se produit généralement dans les articulations des bras et/ou des jambes, comme les mains, les pieds, les coudes ou les genoux. L'inflammation peut également se situer au bas de votre dos, dans votre bassin ou au niveau du sternum (l'endroit où vos côtes sont attachées à votre poitrine).

2.1.2. Le Psoriasis

Le psoriasis est une maladie de la peau. Dans le psoriasis, des nouvelles cellules cutanées sont produites plus rapidement que la normale : elles sont remplacées tous les 3-7 jours au lieu de toutes les 3-4 semaines. Cela entraîne une accumulation de

cellules cutanées et le développement de taches argentées en relief sur la peau. La forme la plus connue de psoriasis est le psoriasis vulgaire. Cela rend la peau rouge et très squameuse. Il s'agit généralement de la peau extérieure des coudes et des genoux, du cuir chevelu (à partir de la racine des cheveux) et des plis cutanés.

Le psoriasis peut également se manifester au niveau du nombril, des fesses, de la paume des mains et de la plante des pieds. Il est non contagieux.

Psoriasis vulgaris

Il existe également une forme de psoriasis, appelée le psoriasis des ongles (psoriasis unguéal) dans laquelle des dépressions peuvent apparaître ainsi qu'une décoloration brune sous l'ongle.

Psoriasis unguium (Source: https://www.huidziekten.nl/zakboek/dermatosen/mtxt/MedianeNageldystrofie.htm)

2.1.3. Spondyloarthrite

L'arthrite psoriasique est une forme de spondyloarthrite. La spondylarthrite est un terme collectif désignant un groupe de maladies rhumatismales présentant un certain nombre de caractéristiques communes, telles que l'inflammation de la colonne vertébrale, du bassin et des articulations des bras et des jambes. Cette maladie est plus fréquente dans certaines familles et chez les personnes qui ont le gène HLA-B27 dans le sang. On pense donc que la prédisposition héréditaire joue un rôle important dans le développement de la spondyloarthrite.

Une distinction est faite entre la spondyloarthrite axiale et la spondyloarthrite périphérique :

- Dans la spondyloarthrite axiale, les plaintes concernent principalement le bassin et la colonne vertébrale. La spondylarthrite ankylosante (connue aussi sous le nom de maladie de Bechterew) est la forme la plus connue de spondyloarthrite axiale.
- Dans la spondyloarthrite périphérique, ce sont principalement les grosses articulations des bras ou des jambes qui sont enflammées. L'arthrite psoriasique, les maladies inflammatoires intestinales et l'arthrite réactive sont généralement des formes de spondyloarthrite périphérique.

Outre l'inflammation des articulations, les symptômes suivants sont caractéristiques de la spondyloarthrite :

- Inflammation des yeux (uvéite ou iridocyclite)
- Plaintes concernant la peau ou les ongles, comme le psoriasis
- Inflammation intestinale (comme dans la maladie de Crohn, ou bien dans la colite ulcéreuse).
- Inflammation des tendons, notamment du tendon d'Achille, ou des enthèses (attaches tendineuses et ligamentaires sur l'os).

2.2. Qui peut être atteint d'arthrite psoriasique ?

Environ 15 à 30 % des patients atteints de psoriasis souffrent également d'arthrite psoriasique. On estime que 0,5 à 0,8 % de la population belge souffre de cette pathologie. C'est presque autant que le nombre de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, une autre forme d'inflammation rhumatismale.

En général, l'arthrite psoriasique se manifeste entre 20 et 40 ans. Les hommes courent un risque légèrement plus élevé que les femmes de la développer.

La gravité et l'évolution peuvent être différentes pour chacun : les patients présentant des lésions cutanées étendues peuvent avoir peu ou pas de problèmes articulaires, en revanche, les patients présentant peu ou pas de psoriasis peuvent

présenter une forme grave d'arthrite psoriasique.

Parfois, c'est en cherchant la cause de vos problèmes articulaires, que vos lésions cutanées seront diagnostiquées. D'autant plus que les plaintes articulaires et les problèmes de peau ne se produisent pas nécessairement en même temps.

Le stress peut aggraver les symptômes du psoriasis.

2.3. Qu'est-ce qu'une articulation ? Qu'est-ce que le rhumatisme ?

Une articulation est une jointure permettant d'unir des os.

Le rhumatisme est un terme générique qui désigne toutes les atteintes articulaires, environ 200 affections. À quoi ressemble une articulation saine ? Et à quoi ressemble une articulation enflammée ?

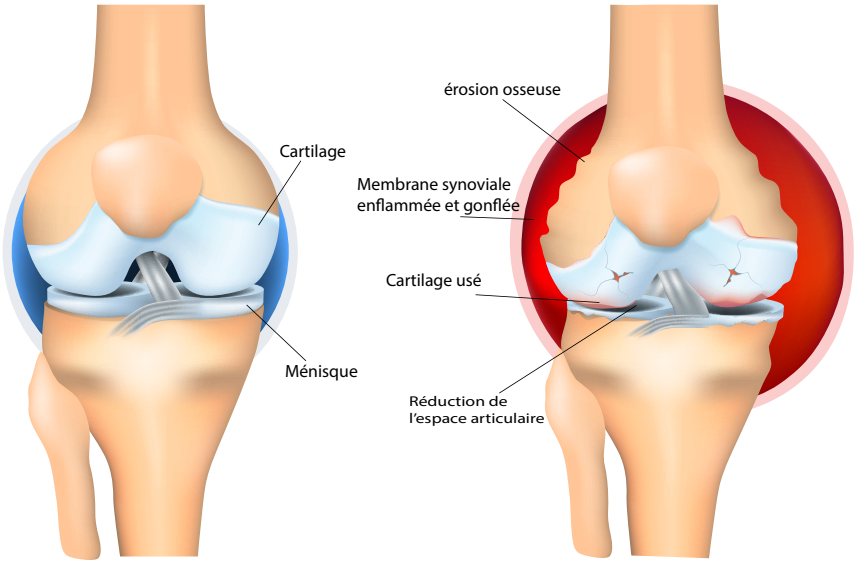
2.3.1. Une articulation saine

Sur l'image de gauche, vous voyez une articulation saine. Dans toute articulation, deux os se rejoignent. Pour éviter que ces os ne frottent les uns contre les autres, un coussinet amortisseur recouvre l'extrémité des os. Le matériau dont sont faits ces coussinets est appelé cartilage. Les os sont maintenus ensemble par des ligaments et une capsule articulaire. À l'intérieur de la capsule se trouve une membrane synoviale. Elle produit un liquide synovial ou synovie qui agit comme un lubrifiant entre les os. Les muscles assurent la mobilité de l'articulation. Les muscles sont attachés aux os par des tendons. Dans les endroits où il y a beaucoup de friction entre les os ou les tendons et la peau, il y a des bourses qui permettent un meilleur glissement.

2.3.2. Une articulation enflammée

Sur l'image de droite, vous voyez une articulation enflammée avec des lésions articulaires. Lorsqu'une articulation est enflammée, la membrane synoviale produit plus de liquide qu'elle n'en a besoin. En conséquence, l'articulation gonfle et forme des renflements. Cela provoque des douleurs à l'intérieur de l'articulation. Si vous souffrez de rhumatisme de façon chronique (depuis un certain temps), sans trai-

tement adéquat le cartilage et les os risquent d'être endommagés de façon irréversibles.



Articulation saine **Articulation enflammée**

Source: Adobe stock

De la même façon, les tendons et les muscles peuvent aussi être impliqués dans le processus inflammatoire. Tout comme les capsules articulaires, les gaines tendineuses (tunnels par lesquels passent les tendons) sont également recouvertes d'une couche de synovie. Si le tendon s'enflamme, il risque de ne plus pouvoir bouger librement.

2.3.3. Prévenir les dommages aux articulations

L'inflammation dans une articulation peut causer des dommages irréversibles. C'est pourquoi le traitement accorde une grande importance à la prévention des lésions articulaires.

2.4. Comment l'arthrite psoriasique se développe-t-elle ?

Malgré de nombreuses recherches, on ne sait pas encore ce qui cause l'arthrite psoriasique. Il est certain que certains types de globules blancs entrent en ligne de compte : les lymphocytes T et les macrophages. Ces lymphocytes T sont impor-

tants pour votre système immunitaire.

Les lymphocytes T et les macrophages ont pour tâche de détecter et de combattre tout ce qui est reconnu comme étranger dans votre corps. Ils veillent donc par exemple, à ce que vous ne tombiez pas malade lorsque votre organisme est envahi par des virus ou des bactéries.

Dans le cas de l'arthrite psoriasique, ce système immunitaire ne fonctionne pas bien. Les lymphocytes T et les macrophages attaquent tout, y compris les constituants normaux de l'organisme. C'est ce qu'on appelle une maladie auto-immune.

Avec un microscope, vous pouvez voir que vos lymphocytes T et vos macrophages sont hyper actifs. Il y a de nombreux lymphocytes T et macrophages dans votre articulation enflammée et dans les squames de votre peau.

L'arthrite psoriasique est génétiquement transmissible. Cela signifie qu'elle se produit souvent chez plusieurs membres d'une famille. Si vous êtes atteint(e) d' arthrite psoriasique , vous pouvez la transmettre à vos enfants. Par contre, certaines personnes peuvent avoir une prédisposition génétique à l'arthrite psoriasique, sans que la maladie ne se manifeste jamais.

2.5. Comment l'arthrite psoriasique évolue-t-elle ?

L'évolution de l'arthrite psoriasique est imprévisible. Les périodes où vous présentez de nombreux symptômes alternent avec des périodes où la maladie est en repos ou même s'arrête en raison de la prise de médicaments. L'arthrite psoriasique est différente pour chacun.

Il n'y a aucun lien entre les problèmes de peau et les problèmes articulaires : à un moment donné, vous pouvez souffrir principalement de vos articulations, tandis qu'à un autre moment, vos problèmes cutanés vont vous causer davantage de problèmes.

Parfois, les plaintes disparaissent au bout d'un certain temps, mais elles peuvent

aussi s'aggraver. Dans tous les cas, les articulations restent enflammées de façon chronique. Vous pouvez moins bien les bouger. De plus, la fatigue peut également devenir un facteur dominant.

On ne sait pas pourquoi l'évolution de l'arthrite psoriasique diffère tant d'une personne à l'autre.

2.5.1. Douleur, gonflement et raideur

Une articulation enflammée fait mal. Elle est chaude et gonflée et vous avez des difficultés à la mobiliser. Surtout le matin quand vous vous levez ou si vous êtes assis dans la même position depuis longtemps : vos articulations sont alors raides et douloureuses.

2.5.2. Fatigue

La fatigue est une plainte courante et un symptôme prédominant de la maladie. Elle peut se manifester à la fois mentalement et physiquement et peut être très répandue. Il existe souvent plusieurs facteurs qui provoquent et entretiennent la fatigue. Par exemple, la fatigue peut être une conséquence directe de la maladie, mais aussi un effet secondaire du médicament que vous prenez, ou du manque de sommeil que la douleur vient perturber.

2.5.3. Inflammation des tendons

Une inflammation d'un tendon ou de l'insertion d'un tendon provoque de fortes douleurs sans que rien ne soit visible sur la peau. Si vos attaches tendineuses sont enflammées, vous ressentirez une douleur à l'endroit où le tendon est attaché à l'os.

2.5.4. Inflammation oculaire

Certaines personnes atteintes d'arthrite psoriasique présentent une inflammation des yeux. Ce problème peut être bénin ou plus grave. En cas de suspicion d'une inflammation oculaire, contactez directement votre médecin ou votre ophtalmologue.

3. A propos du diagnostic

3.1. Comment le diagnostic est-il établi ?

Le diagnostic d'arthrite psoriasique posé par votre médecin se fonde principalement sur votre histoire (anamnèse) et votre examen physique. Ensuite, une analyse sanguine sera réalisé pour préciser le diagnostic.

3.1.1. A la consultation

Le rhumatologue procédera à un interrogatoire approfondi et à un examen clinique pour déterminer quelles articulations sont douloureuses et/ou enflées, et identifier si d'autres anomalies sont présentes. Pour compléter l'examen physique, des tests biologiques et sérologiques (recherche d'anticorps) seront réalisés.

Le rhumatologue vous demandera de remplir des questionnaires afin de connaître votre auto-évaluation de l'activité de la maladie, et vos limitations dans l'exécution de vos activités quotidiennes. Le questionnaire HAQ (Health Assessment Questionnaire) en est un exemple.

3.1.2. Test sanguin

En cas d'inflammation articulaire, les valeurs de la vitesse de sédimentation (ou VS) et/ou de la CRP (protéine C-réactive, une protéine qui est produite lorsqu'il y a inflammation) peuvent augmenter dans le sang. En simplifié, plus l'inflammation est importante, plus les valeurs de la VS et de la CRP sont élevées. Votre médecin utilise ces valeurs principalement pour faire le suivi de l'évolution de l'inflammation rhumatismale plutôt que pour établir un diagnostic. Mais dans l'arthrite psoriasique, ce marqueur, n'est souvent pas ou peu affecté.

3.1.3. Facteur héréditaire

Chez certaines personnes atteintes d'arthrite psoriasique, le gène modifié HLA-B27 peut être détecté dans le sang. Cependant, une partie non négligeable de la population possède ce facteur héréditaire sans pour cela développer la maladie. La recherche de la présence de HLA-B27 peut parfois être utile .

3.1.4. Imagerie musculosquelettique

Une radiographie montre si une articulation est endommagée, mais à un stade avancé de la maladie. Afin d'établir un diagnostic précoce, le médecin doit faire passer soit une échographie osteo-articulaire, soit une Imagerie par Résonance Magnétique nucléaire (IRM) au niveau des articulations, de la colonne vertébrale et des articulations pelviennes.

4. À propos du traitement

4.1. L'importance d'un traitement rapide et de qualité

Avec un traitement adéquat, l'évolution de la maladie est sensiblement plus lente, la douleur devient supportable et vous avez moins de risques de déformations de vos articulations de façon permanente. Le traitement vise également à maintenir votre état de santé à un niveau optimal, afin que vous puissiez avoir une qualité de vie la meilleure possible dans votre vie de tous les jours. Comme chacun a une évolution différente de la maladie, vous recevrez un traitement sur mesure.

Vous pouvez également agir par vous-même pour lutter contre la maladie, être un réel acteur. L'objectif est de maîtriser le mieux possible la maladie, en collaboration avec votre rhumatologue.

4.2. Quels sont les médicaments qui peuvent vous aider ?

L'utilisation de médicaments est essentielle au traitement de l'arthrite psoriasique. Il est important de maîtriser la maladie le plus rapidement et le plus complètement possible. Il s'agit de prévenir autant que possible les dommages causés aux tendons, aux os et aux cartilages.

4.2.1. Les médicaments sont essentiels

Dans l'arthrite psoriasique, les médicaments sont le principal moyen d'inhiber l'inflammation et de réduire la douleur. Il ne s'agit pas d'un remède unique et il existe souvent plusieurs médicaments qui agissent tous d'une manière légèrement différente. Souvent, une combinaison de ces médicaments est prescrite afin de mieux cibler la maladie.

4.2.2. Quel choix ?

Le médecin choisit un médicament spécifique en fonction de l'examen clinique, de la gravité de la maladie, et de vos antécédents (situation médicale antérieure), et des médicaments que vous prenez déjà. Ce faisant, il tient également compte des effets

secondaires que le médicament peut provoquer et de la façon dont votre corps y réagit.

Votre médecin évaluera alors les dommages que la maladie peut causer aux articulations par rapport aux effets secondaires possibles d'un médicament. La façon dont cet équilibre fonctionne est différente pour chacun.

Si vous souffrez d'effets secondaires, il est préférable de contacter immédiatement votre médecin. Ne vous contentez pas d'arrêter simplement votre traitement, consultez directement votre médecin.

4.2.3. Suivez les instructions

Il est important que vous preniez le médicament tel que votre médecin vous l'a prescrit. Ce n'est qu'alors que vous et votre médecin pourrez déterminer si le traitement est efficace.

Certaines personnes éprouvent des difficultés à prendre régulièrement des médicaments, car ils craignent par exemple, d'éventuels effets secondaires. Ne cachez pas votre crainte et discutez-en avec votre médecin traitant ou votre rhumatologue.

4.3. Les différents types de médicaments

Il existe différents types de médicaments :

- Des analgésiques ou antalgiques
- Des anti-inflammatoires stéroïdiens (cortisone ou corticoïdes) et non stéroïdiens (AINS). Les AINS (par exemple les inhibiteurs de la cyclo-oxygénase 2 ou Cox-2).
- Les médicaments qui influent sur l'évolution de la maladie ou inducteurs de rémission (appelés des DMARDs en anglais). Ces médicaments agissent sur le système immunitaire. Dans ce groupe de traitement, il existe les DMARDs conventionnels synthétiques (par exemple le Ledertrexate) qui n'ont pas de cible spécifique dans le système immunitaire, et les médicaments fabriqués à partir de substances dites biologiques ou de protéines et de leurs analogues (substances bio-

logiques et biosimilaires) qui ont des cibles déterminées.

4.3.1. Le soulagement de la douleur par étapes

Si vous avez mal, vous solliciterez moins ou pas du tout vos articulations. Cela les rendra davantage raides et douloureuses. Une bonne gestion de la douleur peut vous aider à briser ce cercle. Quand la douleur devient trop forte, un analgésique peut offrir un peu de soulagement.

4.3.2. Analgésiques

Les analgésiques diminuent la douleur et vous permettent de mieux bouger. Ils atténuent la sensation de douleur, mais n'ont pas d'effet anti-inflammatoire. Ils ne protègent donc pas les articulations contre les dommages qui peuvent résulter de l'inflammation. Ils permettent cependant une meilleure utilisation de vos articulations parce que vous avez moins de douleur. Ils fonctionnent rapidement, mais s'arrêtent tout aussi vite.

Parmi les analgésiques les plus couramment utilisés, citons le paracétamol, le paracétamol avec codéine et le tramadol.

Le paracétamol ne provoque généralement pas d'effets secondaires et est disponible en pharmacie sans ordonnance. Consultez votre médecin pour connaître la dose permise par jour et la durée pendant laquelle vous pouvez prendre ce médicament. Un remboursement est possible pour le paracétamol dans les affections chroniques, il faut demander un document à votre médecin traitant et le transmettre à la mutuelle. Vous devrez obtenir votre paracétamol via une prescription dans ce cas.

4.3.3. AINS (anti-inflammatoire non stéroïdien)

Les anti-inflammatoires réduisent à la fois la douleur et l'inflammation, mais ne peuvent pas empêcher les lésions articulaires. Ils sont divisés en deux groupes : Les AINS classiques et les inhibiteurs spécifiques de la COX-2.

Les AINS soulagent la douleur, la raideur, la fièvre et l'inflammation. Vous pouvez

obtenir le médicament sur ordonnance. À plus faible dose, certains sont disponibles sans ordonnance à la pharmacie. Consultez toujours votre médecin avant d'utiliser des AINS.

Dans un premier temps, votre médecin choisira un AINS « classique », comme le diclofénac, le piroxicam, ou le naproxène, ou des inhibiteurs COX-2 , comme le célécoxib et l'étoricoxib. Ces médicaments peuvent apparaitre sous des noms de marque différents.

Les ulcères gastriques sont moins fréquents avec les inhibiteurs COX-2 .

Les AINS inhibent la douleur et l'inflammation. Mais ils n'empêchent pas les lésions articulaires. Votre médecin ne vous prescrira probablement pas d'AINS « classiques » si vous avez :

- une insuffisance cardiaque grave
- eu un accident vasculaire cérébral
- eu ou avez une grave maladie gastro-intestinale, rénale ou hépatique

Dans certaines situations, votre médecin discutera avec vous des avantages et des risques d'un AINS. Faites attention dans les situations suivantes :

- vous voulez tomber enceinte : les AINS pourraient légèrement réduire les chances de grossesse.
- vous êtes enceinte : en général, l'utilisation d'un AINS peut donner un certain risque au cours des six premiers mois et il est le plus élevé au cours des trois derniers mois de la grossesse.
- vous serez bientôt opéré : pour certaines opérations, votre médecin vous prescrira des AINS ; pour d'autres par contre, l'utilisation d'AINS n'est pas recommandée en raison du risque d'hémorragie. N'hésitez pas à en parler au chirurgien ou à l'anesthésiste.
- vous prenez d'autres médicaments (achetés par vous-même ou prescrits par un médecin) ou vous souffrez d'une autre maladie
- vous avez eu un ulcère digestif (gastro-duodénal par exemple)

- votre médecin vous a déjà prescrit un AINS, mais celui-ci a provoqué des effets secondaires

Avec un AINS classique, on vous prescrira un autre médicament qui protège l'estomac ou un antiacide On les appelle des inhibiteurs de la pompe à protons (IPP), car c'est cette pompe qui est responsable de la production d'acide dans l'estomac. Cet IPP réduit le risque de troubles gastro-intestinaux tels que des renvois gastriques, des ulcères ou des saignements gastriques.

Dans certains cas, votre médecin vous prescrira un inhibiteur COX-2 à la place d'un AINS classique.

En plus des troubles gastriques, les AINS « classiques » peuvent provoquer d'autres effets secondaires tels que la somnolence, des vertiges, l'augmentation de la pression sanguine, la diminution de la coagulation sanguine, des éruptions cutanées et/ou une sensation d'oppression.

Les deux groupes d'AINS (AINS « classiques » et inhibiteurs Cox-2) peuvent provoquer des effets secondaires en combinaison avec d'autres médicaments. Par exemple, avec des anticoagulants, des réducteurs de pression artérielle et du lithium.

Il est préférable de ne pas utiliser deux AINS différents en même temps. Une telle combinaison augmente les risques d'effets secondaires et n'a généralement pas d'effet bénéfique supplémentaire sur le soulagement de la douleur. Discutez avec votre médecin ou votre pharmacien lorsque vous souhaitez commencer à utiliser un AINS.

L'utilisation à long terme des AINS augmente le risque de maladies cardiovasculaires. Seul le Naproxen semble réduire ce risque.

Avez-vous d'autres problèmes de santé que l'AP ? Si c'est le cas, l'utilisation d'AINS peut parfois aggraver les symptômes de ces maladies. Discutez-en avec votre médecin afin de savoir si vous devez être surveillé.e de plus près en raison de ces risques.

Lorsque la maladie n'est pas très active, il se peut que les AINS soient suffisants pour la calmer.

4.3.4. DMARDs

DMARDs signifie Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs. En français, cela se traduit par « médicaments anti-rhumatismaux modificateurs de la maladie ». Ils visent à inhiber la réaction inflammatoire chronique. En général, c'est un spécialiste qui les prescrit et non un médecin généraliste.

Ce groupe de médicaments réduit l'activité de la maladie, de sorte que les dommages aux articulations peuvent être maîtrisés. Il peut s'écouler des semaines ou des mois avant que vous ne remarquiez les effets. C'est pourquoi ils sont généralement associés à un AINS (qui agit rapidement) ou à des glucocorticoïdes temporairement (= « cortisone »).

Les DMARDs ont souvent un effet bénéfique sur les affections articulaires et cutanées dans le cas de l'arthrite psoriasique.

Les DMARDs inhibent le système immunitaire et réduisent donc l'inflammation, mais votre résistance totale diminue également et vous êtes donc plus susceptible de contracter d'autres maladies.

DMARDs synthétiques : traitement conventionnel

Les DMARDs peuvent entraîner des effets secondaires tels que des éruptions cutanées, des symptômes de type grippal, des troubles gastro-intestinaux, des troubles de la fonction rénale ou hépatique et, parfois, des anomalies de la production sanguine.

Si vous prenez ces médicaments, votre sang et/ou vos urines seront régulièrement contrôlés afin de détecter rapidement tout effet secondaire. Dans presque tous les cas, les effets secondaires disparaissent lorsque vous arrêtez de prendre le médicament.

Les DMARDs synthétiques que les médecins prescrivent souvent pour l'AP sont : le méthotrexate, l'azathioprine, la sulfasalazine et le léflunomide.

4.3.5. Acide folique

L'acide folique est prescrit en combinaison avec le méthotrexate. C'est une vitamine hydrosoluble du complexe de la vitamine B. L'ancien nom de l'acide folique est la vitamine B11. L'acide folique diminue l'effet toxique du méthotrexate.

4.3.6. Corticostéroïdes (cortisones)

Les corticostéroïdes existent depuis les années 1950. La prednisolone est le médicament le plus connu.

Les corticostéroïdes sont des substances dérivées de l'hormone naturelle produite par le cortex surrénal. Ils inhibent l'inflammation des articulations. On pense qu'ils peuvent également limiter les dommages causés aux articulations par la réduction de l'inflammation.

Pendant longtemps, les corticostéroïdes ont été moins prescrits en raison de leurs effets secondaires à long terme. Actuellement ils sont utilisés comme thérapie de transition avant que les DMARDs tels que le méthotrexate ne fasse effet.

Les effets secondaires connus des corticostéroïdes pris de manière prolongée sont la prise de poids, un visage lunaire, l'amincissement de la peau, des bleus et des vergetures. Lorsque vous utilisez des corticostéroïdes pendant une longue période (plusieurs mois voire années), vous avez également un risque plus élevé d'augmentation de la pression artérielle, de diabète, d'ostéoporose et de diminution de la résistance. Vous êtes alors plus sensible aux infections.

Ces effets secondaires ne se produisent pas chez tout le monde. Ils dépendent de la dose quotidienne et de la durée de votre traitement. Si vous prenez des corticostéroïdes et des AINS en même temps, une protection de l'estomac est nécessaire (comme mentionné ci-dessus). Il est préférable d'éviter autant que possible cette combinaison. Contrairement aux AINS, les corticostéroïdes peuvent être utilisés

chez les personnes dont la fonction rénale est limitée.

Si vous prenez des corticostéroïdes pendant plusieurs semaines, vous ne devez pas arrêter vous-même le traitement. L'utilisation de ces médicaments réduit la production endogène de cortisone par le cortex des glandes surrénales. Si vous arrêtez soudainement de les prendre, vous allez souffrir d'un sevrage par manque de production de cette hormone par le cortex surrénal ou cortico-surrénale.

Tout traitement aux corticostéroïdes par voie orale qui dure plusieurs semaines est donc progressivement arrêté pour donner au cortex surrénal le temps de rétablir sa production.

Les corticostéroïdes peuvent également être administrés sous forme d'injections (intra-articulaire, intramusculaire, ou intraveineuse). Cela peut se faire directement dans l'articulation enflée ou dans le muscle fessier. Le médecin préfèrera la voie intraveineuse si vous avez beaucoup d'articulations enflammées.

4.3.7. Apremilast : immuno-modulateur

L'apremilast est un médicament oral ciblé pour les patients adultes atteints de psoriasis et d'arthrite psoriasique qui n'ont pas été soulagés ou sont insuffisamment soulagés par un traitement DMARD synthétique antérieur, ou qui ont montré une intolérance à celui-ci.

L'apremilast peut être pris seul ou en combinaison avec un autre traitement de base. Il ne nécessite pas d'analyses sanguines spécifiques pendant le traitement et n'augmente pas le risque ni d'infection grave ni de tuberculose.

L'aprémilast agit sur l'enzyme PDE4 (phosphodiestérase 4). Cette enzyme est présente dans nos cellules inflammatoires. Mais dans le psoriasis et l'arthrite psoriasique, cette enzyme est trop active, ce qui fait que les cellules immunitaires produisent trop de substances pro-inflammatoires (qui déclenchent l'inflammation).

L'aprémilast permet donc de réduire la production de substances inflammatoires

et par conséquent l'inflammation. Les plaintes diminuent ou disparaissent complètement. La qualité de vie s'en trouve améliorée.

L'apremilast ne doit pas être utilisé si :

- vous êtes allergique à l'un des composants du médicament
- vous voulez tomber enceinte ou si vous êtes enceinte.

4.3.8. Produits biologiques et biosimilaires

Les médicaments fabriqués à partir de substances dites biologiques (non synthétisés chimiquement) ou de protéines ont reçu le nom de « biologiques ». Ils jouent un rôle dans le contrôle de la réponse immunitaire contre les propres composants du corps. Un inhibiteur biologique rhumatismal peut réduire à la fois les problèmes articulaires et cutanés.

Il existe différents types de produits biologiques. Certains (appelés anti-JAK) sont pris par voie orale et sont dirigés contre une protéine spéciale appelée Janus kinase (JAK), et d'autres par voie injectable (injection sous-cutanée ou intraveineuse).

Dans le traitement de l'arthrite psoriasique, on utilise des agents biologiques dirigés contre le JAK, le TNF, ou différentes interleukines, comme l'interleukine-17 ou l'interleukine-23. Ce sont des molécules messagères du système immunitaire.

De nombreuses recherches sont menées sur les nouveaux produits biologiques. Il est même parfois possible de participer à ces recherches en tant que patient.e. Le rhumatologue peut vous tenir informé.e des derniers développements.

Depuis l'expiration des brevets des produits biologiques, de plus en plus de biosimilaires sont mis sur le marché. Les médicaments appelés biosimilaires sont des versions similaires (ou « semblables ») aux produits biologiques originaux. Ils ne sont pas tout à fait les mêmes dans le sens où le processus de production des médicaments biologiques est très spécifique. Cependant, ils sont strictement réglementés et leur sécurité et leur efficacité sont contrôlées par l'EMA.

Un produit biologique et biosimilaire enregistré ne peut être prescrit que par un médecin spécialiste et une intervention/un remboursement est assuré par l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI).

CLAIR a établi un important dossier sur les produits biologiques et biosimilaires. Vous pouvez trouver le dossier sur le site web : www.clair.be.

CLAIR a rédigé une brochure contenant des directives pratiques pour l'utilisation des produits biologiques et biosimilaires. Vous pouvez les lire sur le site www.clair.be ou les demander à votre rhumatologue.

On ne peut pas guérir, mais on peut être en rémission.

L'arthrite psoriasique ne peut malheureusement pas être guérie, mais peut être mise en rémission c'est-à-dire contrôlée. Un bon traitement supprime suffisamment les symptômes inflammatoires pour que vous puissiez continuer à vivre correctement. Si l'on arrête le traitement, il y a de fortes chances que les symptômes réapparaissent.

En plus des médicaments, il est conseillé de faire de l'exercice physique pour favoriser votre mobilité, pour rester en forme et pour maintenir la souplesse de votre colonne vertébrale. L'exercice quotidien reste important.

4.4. Pratique lors de l'utilisation de médicaments

Certaines personnes ont des difficultés à avaler les comprimés. Discutez toujours ouvertement et honnêtement de ces problèmes avec votre médecin afin de trouver ensemble une solution alternative. L'infirmière spécialisée en rhumatologie peut également vous aider en vous donnant, par exemple, des conseils pratiques sur la façon de faire des injections.

Si vous devez prendre beaucoup de médicaments, un pilulier peut être une solution. Il s'agit d'une boîte à médicaments où vous pouvez classer les médicaments que vous devez prendre par jour. Une telle boîte est disponible à la pharmacie.

Vous devez voyager avec un décalage horaire ? Consultez votre médecin pour savoir comment prendre vos médicaments. Renseignez-vous également en temps utile sur les formalités douanières lorsque vous voyagez à l'étranger (seringues, certificat du spécialiste sur la nécessité du médicament à utiliser, certificat pour le transport aérien des seringues dans un bagage de cabine, ...). Si un certificat médical s'avère nécessaire, il est préférable de le faire rédiger en anglais par votre médecin traitant ou votre rhumatologue.

4.5. Qui est impliqué dans le traitement ?

Dans le cas de l'arthrite psoriasique, vous devez souvent faire appel à plusieurs prestataires de soins. Dans certaines situations, le pharmacien peut être à votre écoute et vous aider s'il y a une incompréhension dans la posologie ou dans le schéma thérapeutique. La personne à laquelle vous aurez affaire dépend de votre situation personnelle.

4.5.1. Le médecin traitant

Le médecin traitant doit être « le chef d'orchestre » dans la prise en charge de vos problèmes de santé en général, et de votre arthrite psoriasique en particulier. Son rôle est de coordonner et suivre les différents résultats, traitements et avis des spécialistes que vous consultez. Il est aussi votre interlocuteur si vous avez des soucis, ou si vous n'arrivez pas à joindre votre spécialiste.

4.5.2. Le rhumatologue

Le rhumatologue est un spécialiste médical qui possède une connaissance et une expertise particulière dans les maladies rhumatismales. Le rhumatologue traite les maladies rhumatismales dans lesquelles il y a une inflammation des articulations, mais qui peuvent également toucher les organes internes. Un rhumatologue a une formation de base de médecin spécialiste en médecine interne.

4.5.3. Le kinésithérapeute

En plus du traitement médicamenteux, la kinésithérapie est nécessaire pour le traitement de l'arthrite psoriasique, ayant les objectifs suivants :

- la prévention de l'ankylose permet d'éviter une mobilité limitée ou une raideur articulaire.
- rendre ou maintenir les articulations mobiles et souples.
- prévenir la dégradation des muscles
- prévenir ou limiter les déformations articulaires
- soulager la douleur
- maintenir l'état physique général

Les séances de kinésithérapie doivent être faites en dehors des crises inflammatoires et complétées par des exercices à domicile.

Un kinésithérapeute peut vous apprendre les exercices que vous pouvez faire vous-même à la maison et, si nécessaire, vous donner des conseils, sur par exemple les aides à la marche comme un bâton. Il peut réduire la douleur et la raideur des articulations atteintes en appliquant de la chaleur ou du froid.

Lorsque votre maladie est diagnostiquée, vous pouvez avoir droit à un remboursement supplémentaire des séances de kinésithérapie par votre caisse d'assurance maladie. Ce remboursement est appelé « E-pathologie » ou « remboursement préférentiel pour pathologie lourde » et peut être demandé auprès du médecin-conseil de votre mutuelle. La demande à votre mutuelle doit être accompagnée d'un certificat médical de votre rhumatologue et d'un bilan fonctionnel (plan de traitement médical) de votre kinésithérapeute. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre rhumatologue, de votre kinésithérapeute et/ou de votre mutuelle.

4.5.4. L'infirmière en rhumatologie

Le rhumatologue peut aussi vous envoyer vers une infirmière spécialisée dans les maladies rhumatismales. Ces dernières ont plus de temps pour discuter de la maladie avec vous. La famille et les amis peuvent également faire appel à elle. Ses conseils portent souvent sur le traitement et les médicaments. Vous pouvez aussi lui parler de vos inquiétudes sur votre avenir, votre vie à cause de l'impact de cette maladie. Si nécessaire, vous pouvez être orienté vers un travailleur social ou un psychologue.

4.5.5. L'ergothérapeute

L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir et/ou d'atteindre la plus grande autonomie possible dans la vie quotidienne. Un ergothérapeute peut vous conseiller sur les adaptations ou les aides éventuelles. Il peut voir avec vous comment effectuer certaines activités quotidiennes de manière moins stressante.

4.5.6. Autres spécialistes

Il est parfois nécessaire de faire appel à un autre spécialiste. Habituellement le dermatologue va fournir une approche spécifique au problème de la peau ou des ongles. Il est aussi possible de devoir s'adresser à un podologue ou à un cordonnier orthopédique pour les troubles de la marche ou de la statique plantaire.

Vous pouvez être également dirigé vers un chirurgien orthopédique pour une opération ou une prothèse. Le chirurgien plasticien peut aussi jouer un rôle dans ce

domaine. Et après une opération de remplacement d'articulation, vous pouvez être orienté vers une médecine de revalidation.

4.6. Méthodes de traitement complémentaires et alternatives

Les personnes souffrant de rhumatismes recherchent souvent des traitements alternatifs pour les aider dans leur maladie. Certaines de ces personnes constatent des résultats. Mais il est recommandé de toujours consulter préalablement votre spécialiste à ce sujet.

Elles désirent souvent agir par elles-mêmes pour améliorer leur santé. Mais elles risquent alors de se retrouver avec seulement un traitement alternatif. Elles cherchent une solution lorsqu'elles ont le sentiment que les médecins ordinaires n'ont plus rien à offrir. D'autres espèrent combattre la maladie dès le début avec un traitement alternatif ou complémentaire.

4.6.1. Résultat

L'effet de la plupart des traitements alternatifs et complémentaires n'a pas été scientifiquement prouvé. Néanmoins, un tel traitement peut apporter un soulagement en complément de la médecine habituelle et réduire votre fatigue et vos douleurs. Vous apportez vous-même votre propre contribution. Rien que cela peut vous aider à gérer votre maladie de manière positive.

4.6.2. Rester bien informé

Envisagez-vous un traitement alternatif ou complémentaire ? Alors, soyez d'abord toujours bien informé. Décidez ensuite vous-même de la méthode en laquelle vous avez confiance.

Si vous souhaitez consulter un praticien des médecines douces ou complémentaires, faites attention aux points suivants :

- consultez toujours votre spécialiste d'abord
- n'arrêtez jamais de prendre le médicament que vous prenez en ce moment
- adressez-vous de préférence à un praticien membre d'une organisation professionnelle

- demandez à l'avance ce que vous pouvez attendre du traitement, sa durée, son coût, etc.
- vérifiez si le praticien tient compte de votre traitement habituel et, si nécessaire, consultez votre médecin au sujet de la thérapie utilisée.
- demandez à votre assurance maladie si le traitement sera remboursé ou si une intervention est prévue.

5. Sur la vie quotidienne

5.1. Il faut bouger

À partir de 18 ans, il est recommandé à chacun de faire de l'exercice physique de façon modérée pendant une demi-heure chaque jour. Si vous souffrez d'un problème rhumatismal, il est particulièrement important de faire régulièrement de l'exercice. Il est aussi souvent plus facile de persévérer si vous vous entraînez en groupe. De plus, lorsque vous souffrez d'arthrite psoriasique, il est très important d'exercer régulièrement toutes vos articulations pour maintenir une mobilité maximale. Même en période de crise, lorsque vous souffrez davantage, il est recommandé de continuer à bouger, de façon certes moins intense, mais il vaut mieux bouger que de ne rien faire. Un kinésithérapeute peut vous guider dans cette démarche.

5.1.1. Pourquoi bouger est-il bon pour vous ?

L'exercice régulier est bon parce qu'il :

- lutte contre l'ostéoporose (fragilité osseuse)
- garde vos articulations souples
- renforce vos muscles
- est bon pour votre état
- rend votre cœur et vos poumons plus forts
- réduit votre pourcentage de graisse
- peut réduire le taux de cholestérol dans votre sang.

5.1.2. Restez dans vos limites

Il est sage de ne pas outrepasser vos limites. Il est également très important de rechercher et de trouver le bon équilibre entre l'effort et le repos. Si vous ressentez une douleur dans les 24 heures suivant une certaine activité et cela pendant plus de 2 heures, ajustez l'intensité de l'effort. Pendant les périodes où la maladie est active, vous devrez en faire moins que pendant les périodes de calme. Vous devez connaître vos propres limites, mais en raison de l'évolution irrégulière de la maladie, celles-ci peuvent varier d'un jour à l'autre.

Un kinésithérapeute qui connaît bien les affections rhumatismales peut vous conseiller sur les exercices et les formes d'exercice appropriés, individuellement et/ou en groupe.

5.1.3. Sports

Le choix du sport que vous pouvez pratiquer dépend entièrement de votre situation personnelle. En général, il est préférable d'éviter les sports de contact et les sports qui demandent un grand effort physique. Les sports tels que le fitness, la natation, le vélo et la marche sont plus adaptés. Il existe bien sûr d'autres sports et activités qui peuvent vous aider à améliorer votre condition physique. Il est important que vous choisissiez une discipline qui vous convienne et que vous appréciez. Vous pouvez demander conseil à votre kinésithérapeute ou à votre médecin.

Lorsque vous nagez, faites du vélo ou marchez, vous bougez de manière régulière et vos articulations n'ont pas à absorber de grands chocs.

Nager et faire de l'exercice dans une piscine chauffée est aussi une bonne façon de bouger. Vos articulations sont alors soutenues par l'eau et elles ne sont donc pas fortement sollicitées.

Lorsque vous faites du vélo, vous pouvez protéger vos articulations en gardant une vitesse modérée et en vous asseyant bien droit. Un frein à rétropédalage peut être plus agréable qu'un frein à main.

5.1.4. Pratiquer en groupe

Vous pouvez également bouger en groupe. De nombreuses associations de patients souffrant de rhumatismes organisent non seulement des groupes d'exercices au sol, mais aussi des groupes d'hydrothérapie dans lesquels vous faites des exercices dans l'eau chaude sous la supervision d'un kinésithérapeute. L'exercice dans l'eau est souvent combiné avec des exercices sur la terre ferme.

L'expérience montre que l'on garde plus facilement une discipline d'entraînement régulier lorsque l'on s'exerce en groupe que seul.

5.2. Prendre des médicaments

Pour bien maîtriser une inflammation chronique, il est très important de prendre régulièrement ses médicaments, comme ils ont été prescrits. Si vous ne le faites pas, le médicament n'aura pas la concentration voulue dans votre sang et la maladie ne se calmera pas, ce qui pourrait provoquer des lésions articulaires. Si vous souffrez d'effets secondaires, vous devez contacter votre médecin dès que possible.

5.2.1. En fonction de vos plaintes

Les médicaments sont le moyen le plus important pour réduire l'inflammation et la douleur. Certains médicaments n'aident que contre la douleur, comme de simples analgésiques. D'autres agissent également sur l'inflammation. Les médicaments que vous prenez et la quantité que vous consommez dépendent de vos symptômes, de la réaction de votre corps et des effets secondaires éventuels. La façon dont cet équilibre fonctionne est différente pour chacun.

Si vous souffrez d'effets secondaires, contactez votre médecin dès que possible : ne vous contentez pas d'arrêter votre traitement. Parlez d'abord à votre médecin avant de décider d'arrêter un certain médicament.

5.2.2. Suivre la prescription

Il est important que vous preniez le médicament tel que prescrit. Ce n'est qu'alors que vous et votre médecin serez en mesure de déterminer si l'objectif est atteint. Certaines personnes éprouvent des difficultés à prendre régulièrement des médica-

ments car ils craignent par exemple, d'éventuels effets secondaires. N'occultez pas ces sentiments, et discutez-en avec votre médecin.

5.3. Faire face à la maladie

L'arthrite psoriasique change souvent votre vie au quotidien. Vous devrez donc donner une place dans votre vie à la maladie. Cela sera plus facile si l'affection reste constante, ce qui arrive souvent grâce aux traitements modernes mais ce n'est pas toujours le cas. Les périodes calmes alternent avec des périodes engendrant de nombreuses plaintes et de limitations de mouvements.

Beaucoup de choses vont probablement changer pour vous et votre entourage. Ce que vous pouviez faire auparavant n'est plus aussi évident aujourd'hui. Comment pouvez-vous faire face à cette situation ?

5.3.1. A la recherche d'un nouvel équilibre

Vous avez besoin de temps pour trouver un nouvel équilibre dans votre vie. Il en va de même pour vos proches. Il peut être nécessaire, par exemple, de partager les travaux du ménage différemment ou de modifier certaines habitudes quotidiennes. Donnez-vous et donnez aux gens qui vous entourent le temps de s'habituer à cette nouvelle situation.

Essayez d'être maître de votre propre vie. Cela vous rend moins dépendant et c'est bon pour votre moral et votre confiance en vous. Acceptez que parfois vous pouvez faire moins et que vous avez peut-être besoin de vous reposer davantage. Écoutez votre propre corps et essayez de trouver un équilibre entre l'effort et la détente. Un ergothérapeute peut vous donner des conseils pratiques à ce sujet.

5.3.2. En parler

Essayez d'admettre vos sentiments : colère, impuissance, désespoir ou tristesse. L'expérience montre que le fait d'admettre ces sentiments est une étape importante dans le processus du traitement. C'est différent pour chacun. Il faut du temps pour trouver un nouvel équilibre et le fait de perdre le contrôle de temps en temps fait partie du processus. Il est important que vous en parliez, aussi pour éviter les

malentendus.

Essayez de dire à votre entourage ce que vous aimez et ce que vous n'aimez pas. Dites ce que vous pouvez et ne pouvez pas (plus) faire et dites ce que vous attendez d'eux.

Avez-vous des difficultés à parler de vos sentiments et de vos souhaits ? Un psychologue peut vous donner des conseils pratiques à ce sujet.

5.3.3. Demander de l'aide

Dans les périodes où vous ne vous sentez pas bien, vous pouvez avoir besoin d'aide. De nombreuses personnes ont du mal à demander de l'aide, car elles se sentent dépendantes. Cependant, l'indépendance n'est pas de tout faire soi-même tout le temps.

Si vous obtenez de l'aide, il est important de conclure des accords clairs : des accords sur l'aide nécessaire et sur celle qui ne l'est pas, des accords sur le moment où l'aide sera accordée et des accords sur la manière dont vous souhaitez être aidé.

Avez-vous beaucoup de mal à demander de l'aide ? Ou bien vous ne savez pas vers qui vous tourner pour obtenir de l'aide ? Des associations de patient.e.s ayant un rhumatisme psoriasique existent. L'association Psoriasis-Contact se fera un plaisir de vous aider. Vous pouvez également contacter la Maison de la rhumatologie pour obtenir des informations pratiques.

5.3.4. Les rhumatismes et votre entourage

Votre maladie est un défi non seulement pour vous, mais aussi pour les personnes qui vous entourent. Votre partenaire peut se sentir impuissant et peut donc parfois réagir différemment. Les enfants peuvent aussi se comporter différemment. Ils peuvent parfois avoir du mal à exprimer leurs sentiments par des mots. Ils peuvent devenir rebelles ou silencieux, ou ils deviennent trop attentionnés. Parlez à votre partenaire et à vos enfants lorsque quelque chose vous dérange.

5.3.5. Autres conseils pratiques

- Faites un compliment lorsque les autres font quelque chose de bien
- N'ayez pas peur de dire que vous allez mieux.
- Expliquez que malgré la douleur, vous pouvez toujours être heureux
- Restez intéressé par votre entourage
- Éviter d'être le sujet de conversation tout le temps
- Essayez de ne pas trop vous plaindre, allez plutôt prendre l'air
- Demandez de la compréhension lorsque parfois vous vous défoulez sur les autres
- Continuez à parler. Faites part de vos problèmes, de vos craintes et de vos émotions
- N'exprimez pas la douleur en vous penchant, en gémissant, en soupirant ou en ayant l'air en colère. Cela rend les autres anxieux et insécurisés et peut créer des sentiments de culpabilité.

5.4. Faire face à la douleur

La douleur est l'une des plaintes dont peuvent souffrir les personnes atteintes d'arthrite psoriasique. La douleur peut être soulagée par des médicaments. Mais vous pouvez aussi agir vous-même pour diminuer la douleur et les raideurs : vous pouvez par exemple vous reposer et vous déplacer de manière responsable. La façon dont vous ressentez la douleur joue également un rôle majeur. Vous trouverez ci-dessous des conseils sur la manière de gérer la douleur. Découvrez par vous-même ce qui vous convient le mieux.

5.4.1. Conseils pratiques

- **Trouver une distraction.** Certaines personnes s'isolent, écoutent de la musique, regardent la télévision ou font des exercices de relaxation. D'autres se résignent à ne pas pouvoir faire d'activités lorsqu'ils souffrent. D'autres se sentent mieux après une forte crise de larmes. Presque tout le monde dit qu'il est rassurant de savoir qu'après une période de douleur, il y en a toujours une autre, meilleure qui suivra.
- **Passez une bonne nuit de sommeil.** En dormant mal, on se fatigue et

on tolère moins la douleur. A cause de cela, les douleurs augmentent et vous dormez encore moins bien. Ce cercle vicieux doit être brisé. Assurez-vous d'avoir un bon lit, des vêtements de nuit confortables et une température agréable dans la chambre.

- **Ajustez vos rituels de sommeil.** Faites par exemple, une promenade le soir ou prenez une douche avant d'aller dormir, cela peut aider. Supprimez les bruits ou les lumières gênants. Apportez de la régularité dans votre vie : il vaut toujours mieux se coucher et se lever à peu près à la même heure. Essayez de ne pas consommer de café, de soda et d'alcool le soir.
- **Détendez-vous juste avant d'aller dormir.** Ne faites rien de fatigant, mais écoutez de la musique douce ou faites des exercices de relaxation. Le yoga et les exercices de méditation ont également un effet relaxant.
- **Suivez un cours sur le sommeil.** Plusieurs endroits offrent la possibilité de suivre des cours pour apprendre à mieux dormir.

Vous avez essayé ces conseils et ils ne vous aident pas ? Consultez alors votre médecin de famille.

5.4.2. Froid

Certaines personnes préfèrent mettre de la glace sur une articulation enflammée. Un kinésithérapeute peut vous aider à l'appliquer, mais vous pouvez aussi le faire vous-même. Deux conseils à suivre :

- Laissez la glace sur l'articulation pendant environ 20 minutes.
- Ne mettez pas la glace directement en contact avec votre peau, mais entourez-là dans un tissu ou un chiffon humide.

5.4.3. Chaleur et détente

D'autres personnes ont moins mal lorsqu'elles prennent une douche/un bain chaud ou font des exercices de relaxation. Une compresse chaude peut également être utile. Mais ne la mettez pas sur votre articulation plus de 15 minutes. En général, il n'est pas bon de poser une compresse chaude sur une articulation enflammée. Encore une fois, la compresse ne doit pas être en contact direct avec la peau, mais

il est préférable qu'elle soit entourée d'un tissu ou d'un gant de toilette.

5.4.4. Crèmes

Il existe également des crèmes qui contiennent un anti-inflammatoire (AINS). Consultez votre médecin et lisez attentivement la notice avant d'utiliser une telle crème. La crème est absorbée par la peau et agit là où vous l'appliquez. L'inconvénient d'une crème est que vous ne savez jamais exactement quelle quantité vous utilisez et quelle quantité d'anti-inflammatoire (AINS) vous prenez quotidiennement. Par conséquent, ne l'utilisez pas sur plusieurs articulations à la fois et demandez conseil à votre médecin.

Habituellement, le massage est relaxant et vous fait oublier la douleur. Mais ne confondez pas le fait d'étaler la crème avec le fait de masser. Lorsque vous étalez, vous frottez la crème jusqu'à ce qu'elle ne soit plus visible sur la peau. Le massage est le pétrissage des muscles. Les crèmes qui donnent une réaction thermique ne doivent pas être massées.

5.4.5. Règles de vie

Les articulations enflammées ne doivent pas être trop sollicitées. Par exemple, vous pouvez vous attaquer à ce problème de cette manière :

- Changez souvent de posture. Il est préférable de ne pas rester assis trop longtemps dans la même position. Alternez également la position assise avec la position debout et la marche.
- Reposez-vous de temps en temps, prenez par exemple une heure à l'heure du dîner. Le fil rouge dans la vie d'une personne souffrant d'une inflammation des articulations est l'alternance de repos et d'activité, et un bon alignement des activités avec les possibilités du moment. Une douleur accrue lors des activités est un signe que vous surchargez l'articulation.
- Épargnez vos articulations. Prenez des postures qui les épargnent le plus possible. Evitez les efforts prolongés et utilisez les grandes articulations au lieu des petites. Préférez par exemple, votre avant-bras à vos doigts. Il existe des aides pratiques qui facilitent certaines actions. Un ergothérapeute ou un kinésithérapeute

peut vous conseiller à ce sujet.

- Restez en mouvement. Cela ne guérira pas la maladie, mais c'est moins douloureux. Essayez de trouver un équilibre entre l'effort et le repos. Si vous avez des douleurs pendant plus de deux heures dans les 24 heures suivant une certaine activité, vous devez ajuster l'intensité de l'effort.
- Connaissez vos limites. Pendant les périodes où la maladie est active, vous pourrez faire moins que pendant les périodes d'accalmie. Vous devez connaître vos propres limites. Mais en raison de l'irrégularité de la maladie, vos limites peuvent varier d'un jour à l'autre. L'exercice est important pour apprendre et garder une bonne posture. Par conséquent, ne mettez pas un oreiller sous vos jambes pendant de longues périodes si votre genou ou votre hanche est enflammé. Cela atténuera la douleur, mais entraînera une mauvaise position des articulations et leurs éventuelles enraidissement.

5.5. Faire face à la fatigue

Une autre plainte avec laquelle les personnes atteintes d'arthrite psoriasique doivent lutter est la fatigue. Qu'est-ce exactement cette fatigue et comment y faire face ?

5.5.1. Pas une fatigue ordinaire

La plupart des gens se sentent fatigués après une dure journée de travail ou un exercice intensif. La raison de cette fatigue est bien connue et parfois même agréable. Elle disparaît généralement après une bonne nuit de sommeil ou après une période de repos.

Les personnes atteintes d'arthrite psoriasique peuvent ressentir de la fatigue tous les jours sans avoir travaillé dur ou fait du sport. C'est une différence importante avec une fatigue « ordinaire ». La gravité de la fatigue est sans commune mesure avec l'activité exercée ou l'effort fourni. La fatigue est soudainement là et attaque les personnes atteintes d'AP. Souvent aux moments les plus étranges, comme après s'être levé, même après une bonne nuit de sommeil.

5.5.2. Pas la même chose pour tout le monde

La fatigue n'est pas la même pour tout le monde. Peut-être en souffrez-vous beaucoup pendant un certain temps, puis un peu moins pendant une autre période, ou le ressentez-vous comme un manque constant d'énergie. La fatigue endurée par de nombreuses personnes atteintes d'arthrite psoriasique est différente de la fatigue normale, à savoir

- elle est soudaine et ne résulte généralement pas d'un effort
- elle est souvent ressentie comme extrême et est différente de la fatigue « normale »
- le repos et/ou le sommeil n'aident pas toujours
- la douleur joue parfois un rôle dans la fatigue

5.5.3. Des causes différentes

Tout comme on ignore toujours quelle est la cause de l'AP, on ignore également quelle est la cause de la fatigue dans l'AP. Toutefois, votre médecin peut vous aider à déterminer s'il existe des causes physiques à votre fatigue. Votre fatigue peut avoir une certaine raison médicale, comme par exemple une carence en fer, une pression artérielle élevée ou basse ou encore un effet secondaire de vos médicaments.

La fatigue peut également avoir d'autres causes :

- Il peut s'agir d'un symptôme de l'AP : il n'y a pas de lien évident entre la gravité de vos symptômes physiques, comme l'inflammation, et le degré de fatigue. Les personnes dont l'activité de la maladie est faible ou élevée ressentent une fatigue extrême.
- Pendant les périodes où vos douleurs et vos gonflements sont importants, où vous dormez mal et où vous sentez des raideurs pendant de longues périodes, votre corps perd alors beaucoup d'énergie, ce qui se traduit généralement par une fatigue ou un épuisement général.
- La fatigue mentale, les sentiments dépressifs, les problèmes de concentration, le sentiment de ne pas avoir le contrôle de sa vie ou la gestion du fait que l'on souffre d'AP peuvent également vous fatiguer.

5.5.4. Conséquences de la fatigue

La fatigue prolongée peut affecter le fonctionnement quotidien. Elle peut toucher tous les domaines de votre vie. Par exemple, la fatigue peut vous limiter dans l'accomplissement de vos activités quotidiennes telles que le travail, le ménage ou d'autres tâches, affecter votre famille/votre voisinage et également influencer les décisions de vie et les projets d'avenir. Il n'est pas facile de faire face à cette situation. Il est souvent difficile d'accepter qu'une grande partie de ce que vous pouviez faire auparavant n'est plus possible. Certaines personnes deviennent alors émotives, irritées ou tristes. La crainte que la fatigue ne passe pas peut également vous rendre révolté ou malheureux.

Ces sentiments ont également des répercussions sur les personnes qui vous entourent et qui peuvent être amenées à exercer davantage d'activités au sein du ménage. Votre partenaire ou votre famille devra peut-être faire des tâches sans vous plus souvent, alors que vous le faisiez probablement ensemble auparavant. Vous pourriez vous sentir coupable.

5.5.5. Prenez l'énergie en main

La fatigue liée à l'AP n'est pas reconnue par tous comme un problème grave. Les personnes atteintes d'AP ont parfois du mal à discuter de cette fatigue avec leur médecin. Ils veulent en parler, mais craignent d'être perçus comme des personnes se plaignant tout le temps. Ou bien ils pensent que cela fait partie de l'AP et qu'ils sont bien traités pour cela. Mais vous pouvez être fatigué, même avec un bon traitement médical de l'AP.

Ce qui est important, c'est que vous, en tant que patient, soyez maître de votre propre vie.

5.5.6. Conseils pratiques

Apprenez à (re)connaître votre fatigue : tenez un journal pendant un certain temps pour savoir comment vous remplissez vos journées, quand vous êtes fatigué et comment vous vous sentez. Cela peut vous aider à mieux comprendre les fluctua-

tions et les moments précis où la fatigue se manifeste. Par conséquent, votre fatigue vous surprendra peut-être moins.

Qu'est-ce qui est important dans votre vie ? Si vous y réfléchissez, vous pouvez probablement nommer les choses qui sont importantes dans votre vie. Ce sont généralement des choses qui donnent du sens, de la satisfaction et de la joie. Essayez de mettre votre énergie dans les choses qui sont importantes pour vous et placez tout le reste à un niveau inférieur afin de réserver assez de force pour ce qui donne un sens à votre vie et vous remplit de joie.

Ayez un rythme régulier de sommeil et d'éveil. Un rythme régulier semble être plus important pour réduire la fatigue que le nombre d'heures de sommeil. Il est important que vous vous couchiez à la même heure chaque jour et que vous vous leviez à la même heure. Evitez par conséquent, si possible, les siestes prolongées l'après-midi. De courtes siestes sont bien sûr possibles.

Répartissez vos activités sur la journée et la semaine. Prévoyez suffisamment de moments de repos et divisez les tâches en petites tâches. Faites par exemple quelque chose tous les jours dans le ménage et non pas tout en une seule journée. Demandez aux autres de faire les tâches lourdes à votre place, comme passer l'aspirateur et nettoyer les vitres.

Veillez à faire régulièrement de l'exercice. Une promenade à pied ou à vélo peut parfois faire des merveilles. L'exercice donne de l'énergie, même quand on est fatigué. L'exercice physique est souvent un moyen d'éviter la fatigue. Il améliore également votre force et votre condition musculaire. Vous avez du mal à vous déplacer ? Demandez conseil à un kinésithérapeute, par exemple.

Certaines personnes sont sujettes à des « pics » d'actions. Cela signifie que, dès que les choses vont bien, ils s'épuisent dans toutes sortes d'activités. Tant et tant qu'ils n'en peuvent plus. Un tel schéma d'activités très fluctuant entretient la fatigue.

Les personnes de votre entourage immédiat comprendront souvent mieux votre

fatigue que celles qui sont plus éloignées de vous. Essayez de ne pas vous énerver.

Demandez de l'aide aux autres si nécessaire, mais faites aussi ce que vous pouvez faire par vous-même. Une aide trop importante de la part des autres peut être contre-productive, par exemple si vous êtes surprotégé et que tout est fait pour vous. Demandez de l'aide avant que cela ne devienne trop pour vous.

Ne vous sentez pas constamment responsable de la fatigue que vous ressentez. S'il s'avère que les gens ne comprennent pas (ou ne veulent pas comprendre), n'y mettez pas toute votre énergie. Vous n'avez pas à vous sentir coupable de cela.

Faites ce qui est bon pour vous et non pas, en premier lieu, ce qui est bon pour les autres.

Faites des choix et osez dire « non ». C'est vous qui êtes « au volant ».

Attaquez-vous aux problèmes ou parlez-en.

Essayez de vous détendre régulièrement si vous êtes stressé ou réduisez la source de votre stress.

Ne vous fixez pas de normes trop élevées et faites ce qui vous plaît là où vous le pouvez.

Une plus grande confiance en soi et le soutien de votre entourage réduisent la fatigue.

Tenez compte de vos pensées et de vos sentiments : les sentiments d'impuissance ou de frustration coûtent beaucoup d'énergie. Examinez vos possibilités, ce que vous pouvez encore faire et essayez de ne pas avoir des pensées négatives sur votre fatigue.

Consultez votre médecin pour obtenir de l'aide en cas de fatigue et de problèmes de sommeil.

Parlez à un expert : quelqu'un qui sait ce qu'est la fatigue. Par exemple, contactez les associations Psoriasis-Contact ou CLAIR.

5.6. Alimentation

On sait peu de choses sur l'effet de la nutrition sur l'arthrite psoriasique. Chez certaines personnes, les symptômes semblent augmenter avec l'absorption de certains aliments et ils doivent en tenir compte. Néanmoins, vous devez être prudent. L'organisme a besoin d'un certain nombre de nutriments par jour pour fonctionner correctement. Si vous omettez simplement un de ces nutriments, une carence peut se produire.

Il vous est conseillé de suivre une alimentation saine et variée.

5.6.1. Qu'est-ce qu'une alimentation saine et variée ?

Il n'existe pas un aliment unique qui contienne tous les nutriments dont on a besoin en quantité suffisante. Il faut avoir une alimentation variée pour les recevoir.

Limiter l'utilisation des graisses saturées. Cela réduit le risque de maladies cardiovasculaires. La graisse est nécessaire comme source d'acides gras insaturés, de vitamines A, D et E et d'énergie.

Assurer une absorption suffisante de la vitamine D et des acides gras oméga 3. La

vitamine D est obtenue à partir de la lumière du soleil, mais tout comme les acides gras oméga 3, vous pouvez la trouver dans les poissons gras frais (maquereau, saumon, grondin, hareng, sardines,...).

Choisissez du pain de seigle brun complet, des pommes de terre, du riz, des pâtes (macaroni, spaghetti) et des légumineuses (haricots bruns et blancs, capucins,...).-

Mangez beaucoup de fruits et de légumes. En règle générale : deux portions de légumes et deux fruits par jour.

Maintenez votre poids corporel. Mangez raisonnablement et faites de l'exercice : au moins une demi-heure par jour.

Soyez économe en sel. Il est préférable d'assaisonner les aliments avec des herbes et des épices.

Buvez au moins un litre et demi de liquide par jour. Le corps a besoin de beaucoup d'eau. Buvez beaucoup d'eau (minérale), de café et de thé sans lait ni sucre. En combinaison avec des médicaments, il est conseillé de ne pas consommer d'alcool.

Prenez suffisamment de calcium. Le psoriasis arthritique s'accompagne parfois d'ostéoporose.

Et surtout ! Arrêtez de fumer, éventuellement avec l'aide de votre médecin de famille et/ou d'un conseiller en sevrage tabagique (tabacologue).

5.6.2. Nutrition et rhumatismes

Certaines formes de rhumatisme entraînent parfois des problèmes de déglutition ou des troubles intestinaux. Vos médicaments peuvent avoir une influence sur votre consommation alimentaire, et l'inverse est aussi vrai : la nourriture que vous prenez peut influencer l'effet de vos médicaments. Désirez-vous adapter votre alimentation suite à des problèmes réguliers ? Ou bien avez-vous un doute sur le fait que vous mangez assez sainement ? Une diététicienne peut vous aider.

5.6.3. Compléments alimentaires

Certaines personnes prennent des compléments alimentaires en supplément de leur alimentation quotidienne. Ils ressentent par exemple des effets positifs lorsqu'ils absorbent certaines herbes, vitamines et minéraux. Consultez toujours votre médecin de famille avant de commencer.

5.6.4. Régimes alimentaires

Certains régimes alimentaires peuvent faire quelque chose contre vos symptômes. Mais aucun régime alimentaire n'a été scientifiquement prouvé comme étant efficace pour aider à lutter contre les rhumatismes. Consultez votre médecin de famille si vous souhaitez essayer un certain régime. Et veillez à ne pas oublier les aliments importants. Vous pouvez également obtenir de plus amples informations sur la nutrition et les troubles rhumatismaux auprès de votre médecin de famille ou d'un diététicien.

5.7. Travail

Les symptômes de l'arthrite psoriasique présentent un schéma variable avec une différence entre le matin et l'après-midi, mais aussi avec des différences sur plusieurs jours ou semaines. Cela peut avoir des conséquences importantes sur la situation professionnelle.

Le nombre de problèmes causés par l'arthrite psoriasique dépend du type de travail que vous effectuez et de la gravité de vos symptômes. En cas de poussée inflammatoire, il se peut que vous ne puissiez pas travailler. Si les symptômes sont plus graves, il est même possible que vous ne puissiez plus faire votre travail comme vous le faisiez auparavant. Toutefois, le diagnostic d'AP ne signifie pas que vous devez immédiatement arrêter de travailler. Au contraire, il y a de bonnes chances que vous puissiez continuer à travailler pendant très longtemps, certainement avec un traitement adéquat donné à temps. C'est très important, car travailler signifie se distraire de la douleur et des limitations quotidiennes. En plus de donner un revenu, le travail répond également à des besoins socio-émotionnels. Comme le fait d'avoir un rythme quotidien, des contacts sociaux et un développement personnel.

Comment pouvez-vous faire face à certaines contraintes que vous pourriez rencontrer ?

5.7.1. Au travail

La nature du travail et les réactions dans l'environnement du travail sont différentes pour chacun et déterminent si quelqu'un continue à travailler ou non. Votre propre engagement est également important. Regardez ce que vous pouvez encore faire, mais restez réaliste et objectif. Visualisez au mieux vos limites et essayez de voir si des ajustements sont possibles dans votre travail ou dans l'organisation de votre travail.

En accord avec votre employeur, dans certaines conditions du télétravail (travail à distance), notamment à la maison pourrait (tout du moins partiellement) être envisagé afin de limiter vos déplacements durant les périodes d'activité plus importante de la maladie.

Exemples d'ajustements sur votre lieu de travail :

- Remplacer autant que possible les travaux physiques lourds par ceux plus légers
- Bien définir ses limites
- Faites de courtes pauses plus souvent et adaptez votre rythme de travail - de cette façon, vous pourrez mieux répartir votre énergie.
- Mieux adapter votre horaire de travail à vos possibilités
- Bouger régulièrement de position (debout/assis/marcher un peu).
- Éviter les mouvements répétitifs
- Évitez que la pression de votre travail ne devienne trop forte. Cela peut se faire, par exemple, en planifiant votre travail en consultation avec d'autres personnes de manière à ne pas accumuler des retards.

Vous ne devez pas faire face tout seul lorsque vous rencontrez des limitations et des contraintes : parlez-en avec vos collègues et votre supérieur hiérarchique. Plus votre environnement est bien informé, plus vous pouvez vous attendre à ce que

l'on vous comprenne. Soyez ouvert et honnête à propos de votre maladie. Essayez de créer de la compréhension plutôt que de la pitié et restez vous-même. Restez en contact avec vos collègues, même lorsque vous ne pouvez pas travailler. Une fois que le lien avec les personnes au travail est rompu, il devient difficile de le rétablir.

Rendez-vous dans un service de santé au travail où le médecin du travail et/ou l'ergonome peuvent vous conseiller, par exemple, sur l'achat d'aides ou sur la manière d'obtenir d'autres tâches ou horaires de travail.

Certaines entreprises disposent d'un service social ou d'un département des ressources humaines à qui vous pouvez vous adresser pour des questions spécifiques.

Des services externes peuvent également vous aider. Vous pouvez vous adresser à des centres de carrière spécialisés pour obtenir des conseils en matière de carrière. Pour les demandes de mesures spéciales de soutien à l'emploi, vous pouvez contacter le FOREM pour la Wallonie ou Actiris pour la région de Bruxelles.

5.7.2. Si ce n'est pas (plus) possible de travailler

Si vous n'êtes plus en mesure d'effectuer votre travail actuel en raison de votre état, vous pouvez vous adresser à différents services qui peuvent vous guider dans votre recherche pour un travail mieux adapté. Il existe des services qui, en collaboration avec vous et votre employeur, peuvent rechercher un poste approprié au sein de l'entreprise ou un environnement de travail adéquat. La loi stipule que votre employeur a l'obligation de vous aider à reprendre le travail ou à vous y maintenir, éventuellement dans un autre poste plus approprié. Il ne peut pas simplement vous licencier pour des raisons médicales. Contactez votre syndicat pour savoir quels sont vos droits et vos devoirs et ce que vous pouvez faire dans votre situation.

Il existe également des services qui peuvent vous guider vers un autre emploi auprès d'un nouvel employeur. La réorientation et la reconversion sont également possibles. Votre médecin du travail et/ou votre médecin-conseil peuvent vous en dire plus à ce sujet.

5.7.3. Retour au travail

Il existe différentes façons d'utiliser à nouveau vos capacités.

Si vous conservez votre travail habituel, vous pouvez y retourner progressivement (surtout après une période prolongée d'arrêt pour maladie). Il est possible de reprendre à temps partiel dans le cadre d'un mi-temps médical par exemple, ou d'un ¾ temps. Ceci doit être discuté avec les différents thérapeutes (médecin traitant, rhumatologue, médecin du travail, médecin-conseil de la mutuelle) et l'employeur.

Certaines personnes souffrant de rhumatismes font du travail non rémunéré. D'autres créent leur propre entreprise. Si vous comptez postuler à un emploi, le FOREM ou Actiris peut vous aider.

Le FOREM coopère avec des services spécialisés tels que l'AVIQ. L'AVIQ guide les personnes handicapées vers le marché du travail. Ils vous aident également à présenter des demandes de mesures spéciales de soutien à l'emploi.

Actiris coopère avec le service handicap.brussels qui rassemble l'information et permet aux citoyennes et citoyens de voir plus clair dans le paysage bruxellois des aides et services pour les personnes en situation de handicap.

5.8. Aide et adaptations

Vous pouvez avoir des difficultés dans la vie de tous les jours : prendre soin de vous, aller au travail ou pratiquer des loisirs. Des outils et autres applications peuvent vous faciliter la vie.

5.8.1. Types d'outils

Les outils qui peuvent vous aider peuvent aller d'une canne à un fauteuil, en passant par un déambulateur ou rollator en fonction de vos besoins. Ils vous aident à rester indépendant. Lorsque vous utilisez des aides, vous sauvez vos articulations. Vous pouvez ainsi éviter que vos symptômes ne s'aggravent.

5.8.2. Le droit d'aider

Si vous souffrez d'une perte de force dans vos mains, ouvrir une boîte de légumes peut être délicat. Dans de tels cas, un simple outil peut aider. Un tel outil est également une aide. Vous y avez droit.

5.8.3. Qui peut vous aider ?

Pour plus d'informations et d'explications sur les modifications et/ou les aides, veuillez contacter les conseillers suivants :

- ergothérapeute - pour les ajustements et les aides à la maison et aux alentours et pour apprendre à les gérer
- le service de médecine du travail (de votre employeur) ou le service d'incapacité professionnelle du FOREM - pour les adaptations au travail
- kinésithérapeute - pour un mouvement correct avec des aides à la marche et toutes autres adaptations
- podologue orthopédiste - pour les modifications des chaussures et des semelles (y compris les semelles de chaussures).

5.8.4. Qui paie pour cela ?

Dans la majorité des cas, une prescription faite par votre spécialiste est nécessaire afin que la mutuelle prenne en charge partiellement ou totalement le coût du matériel qui vous est fourni. Cela dépend de vos conditions. Il est préférable de contacter (le service social de) votre compagnie d'assurance maladie pour savoir quelles aides seront remboursées. S'il s'agit d'aides pour le travail, vous pouvez contacter le FOREM (Service public wallon de l'emploi et de la formation) pour plus d'informations. À l'AVIQ (Agence pour une vie de qualité) vous pouvez demander une intervention pour certaines aides dans votre situation de logement.

5.9. Sexualité

La sexualité peut être vécue de différentes manières. Seul ou avec un partenaire ; en mettant l'accent sur les aspects physiques ou en mettant l'accent sur l'expérience de l'intimité et de la sécurité. Chacun selon sa propre sexualité.

5.9.1. Moins de désir pour le sexe

Peut-être êtes-vous en colère ou triste, maintenant que vous souffrez de rhumatisme. Peut-être que vous trouvez votre corps moins attrayant. Vous êtes peut-être trop fatigué pour avoir des relations sexuelles ou même souffrez-vous. De plus, certains médicaments peuvent diminuer l'envie de faire l'amour.

5.9.2. Changements dans la relation

Le mieux est d'explorer ensemble – vous et votre partenaire - ce que vous fait subir votre nouvel état. Quand avez-vous envie de faire l'amour ? Comment vous sentez-vous ? Qu'est-ce qui est physiquement possible et qu'est-ce qui ne l'est pas ? Continuez à parler ensemble de vos souhaits et de vos possibilités.

5.9.3. Faire face aux changements

Ce n'est que si vous êtes honnête sur ce que vous voulez, que vous pourrez travailler ensemble pour une vie sexuelle satisfaisante. Essayez de continuer à apprécier le sexe en le traitant différemment. Choisir par exemple, des moments différents pour faire l'amour, ou s'asseoir ou s'allonger dans une position différente. Les massages et les caresses peuvent également être très satisfaisants. Avant de faire l'amour, vous pouvez prendre un antidouleur supplémentaire et/ou vous pouvez utiliser une aide pendant les rapports sexuels.

5.9.4. Vous avez besoin d'aide ?

Donnez-vous le temps de vous habituer à la nouvelle situation. Vous ne vous en sortez pas ? Vous pouvez demander conseil à un sexologue. Même si vous n'avez pas de partenaire, vous pouvez vous adresser à lui pour obtenir des conseils en vue d'une meilleure vie sexuelle. Vous pouvez également en parler à votre médecin de famille, à votre rhumatologue ou à votre infirmière en rhumatologie.

5.10. Fertilité et grossesse

Les personnes atteintes d'arthrite psoriasique sont souvent aussi fertiles que les hommes et les femmes qui ne souffrent pas de cette maladie. De plus, la grossesse est généralement la même que chez les femmes qui ne souffrent pas d'arthrite pso-

riasique. Vos symptômes peuvent diminuer pendant la grossesse, mais reviennent généralement après l'accouchement. Une aide peut être nécessaire pendant la période de grossesse et lorsque votre enfant grandit.

5.10.1. Médicaments

Si vous souhaitez un enfant, il est très important d'en discuter avec votre rhumatologue. Certains médicaments ne peuvent pas du tout être pris ou seulement pendant une certaine période avant et pendant la grossesse. D'autres médicaments peuvent être pris seulement, par exemple en cas de crise. Fort heureusement, grâce à l'état des connaissances actuelles, certains traitements biologiques par anti-TNF qui ont été évoqués ci-dessus dans la rubrique traitement peuvent être pris durant TOUTE la grossesse. Une modification spécifique dans ce sens a été faite dans la notice explicative du Cimzia (certolizumab pegol) par exemple. Votre rhumatologue est le mieux informé à ce sujet.

Dites également à votre gynécologue que vous souffrez d'arthrite psoriasique. Il pourra ainsi consulter votre rhumatologue en temps utile, en fonction de votre souhait d'avoir des enfants, de votre grossesse et de l'accouchement.

5.10.2. Comme pour toutes les femmes

Tout comme les femmes qui ne souffrent pas d'arthrite psoriasique, vous pouvez

ressentir les symptômes qui accompagnent la grossesse, comme la fatigue ou l'hypertension. Les problèmes que vous aviez déjà avant la grossesse - par exemple, au niveau des hanches ou du dos - peuvent augmenter à la suite de la grossesse parce que votre corps est plus stressé.

5.10.3. Souvent moins de symptômes de l'arthrite psoriasique

La plupart des femmes ayant des problèmes articulaires souffrent moins de douleurs et de raideurs, surtout pendant les trois premiers mois de la grossesse. Toutes sortes d'activités quotidiennes (monter les escaliers, faire du vélo) sont plus faciles. Cette amélioration est probablement due à des changements hormonaux.

5.10.4. Une amélioration qui ne dure pas

Toutefois, l'amélioration n'est pas permanente. En moyenne 6 semaines après l'accouchement, la maladie redevient active chez 40 % des femmes. Il est impossible de prévoir qui rechutera et qui ne rechutera pas. En général, l'activité de la maladie revient au niveau d'avant la grossesse. Et comme les choses se sont souvent si bien passées pendant la grossesse, on a l'impression que les rhumatismes se sont beaucoup plus aggravés.

L'arthrite psoriasique n'affecte pas la santé de votre enfant.

Vous trouverez de plus amples informations sur la fertilité et la grossesse dans la brochure de CLAIR « Vie de couple, intimité et parentalité ».

5.10.5. Aide après l'accouchement

Après l'accouchement, des problèmes peuvent surgir dans la prise en charge de votre enfant. Vous devez vous remettre physiquement de la grossesse et de l'accouchement. Vous et votre partenaire devez également vous habituer à cette nouvelle responsabilité. L'arthrite psoriasique peut constituer un handicap supplémentaire, surtout dans les périodes où la maladie est active. Faites une demande d'aide en temps voulu ! Cela peut se faire, par exemple, par l'intermédiaire de votre mutuelle ou des soins à domicile. Votre médecin de famille peut également vous donner des conseils supplémentaires.

Les parents expérimentés insistent sur le fait qu'il est important d'obtenir de l'aide de la famille, des amis, des voisins ou des soins à domicile pendant les périodes difficiles !

5.10.6. Aide à la croissance de l'enfant

Même lorsque votre enfant est plus âgé, l'arthrite psoriasique peut faire en sorte que vous ayez besoin d'aide. Il peut par exemple, être très difficile avec des douleurs aux doigts d'habiller votre enfant qui se débat ou de jouer avec lui dans une aire de jeu quand on souffre de douleurs aux poignets. Amener votre enfant dans la salle de classe du deuxième étage est aussi une de ces situations où vous pourriez avoir des ennuis supplémentaires.

Vous trouverez d'autres conseils pratiques sur la manière de s'occuper de votre enfant dans la brochure « Conseils pratiques pour s'occuper de votre enfant ».

6. Plus d'informations

6.1. Assistance

Vous vous plaignez de problèmes médicaux et vous êtes à la recherche d'un diagnostic ou d'un traitement ? Vous pouvez contacter votre médecin, votre rhumatologue ou votre infirmière spécialisée en rhumatologie.

Vous pouvez à tout moment poser des questions à votre médecin sur votre santé, votre état de santé et votre traitement.

6.1.1. Que font le médecin généraliste et le rhumatologue ?

Votre médecin généraliste est la première personne que vous pouvez contacter pour un diagnostic ou un traitement. Il vous adressera à un rhumatologue pour un diagnostic plus détaillé et/ou la coordination du traitement.

Il est toujours préférable de poser des questions sur votre santé, le traitement et le diagnostic à votre médecin. Si nécessaire, faites une liste de questions afin de ne rien oublier. Cela prendra-t-il encore un certain temps avant que vous n'ayez un rendez-vous ? Vous pouvez également demander une consultation téléphonique au rhumatologue, surtout si vous avez déjà eu un premier contact en personne avec lui/elle.

6.1.2. Quand aller voir l'infirmière spécialisée en rhumatologie?

Une infirmière spécialisée en rhumatologie est spécialisée dans les maladies rhumatismales. Vous pouvez la contacter pour des questions médicales, mais aussi pour des questions pratiques sur la façon d'apprendre à vivre avec l'arthrite psoriasique. Vous pouvez également discuter de l'aspect social et émotionnel de la maladie avec elle.

Vous la trouverez à l'hôpital ou au centre médical. Vous trouverez de plus amples informations sur les infirmières spécialisées sur le site web de la FNIB (Fédération Nationale des Infirmières de Belgique) : https://fnib.be

7. Organisations

7.1. CLAIR asbl

CLAIR asbl (Contre les Affections Rhumatismales Inflammatoires) réunit les patients et les associations de patients atteints de maladies rhumatismales en Belgique.

Elle est administrée par un groupe de bénévoles, membres des associations Lupus Erythémateux et Patients Sclérodermiques, ainsi que par des personnes concernées par les différentes maladies que regroupent ces associations.

Elle bénéficie aussi d'un Conseil Scientifique composé par des rhumatologues de premier ordre.

7.1.1. Notre vision

Nous souhaitons un monde où chaque patient a/aura une vie meilleure grâce à une bonne information sur sa maladie, à des traitements abordables et de qualité et à un soutien pour le maintien d'une activité professionnelle et de détente.

Pour plus d'informations, voir : www.clair.be.

7.1.2. Experts en matière de patients au sein de CLAIR

Clair est membre du Patient Expert Center qui forme chaque année ses Patients Experts (https://patientexpertcenter.be/fr/patient-expert/).

En suivant, complétant et réussissant cette formation initiée par CLAIR, les Patient-Experts pourront défendre les intérêts d'autres patients atteints de la même maladie. Ils seront employés par leur association pour écouter les patients et leurs

familles et les guider, ou représenter l'association dans des projets avec des hôpitaux, des entreprises, des agences gouvernementales, des groupes de recherche universitaires, etc.

Leurs connaissances, compétences et préférences personnelles sont prises en compte. De nombreuses présentations ont déjà eu lieu, certains groupes de discussion ont été organisés et les Patients-Experts ont donné leur avis sur différentes propositions ou initiatives.

En outre, ils prennent part à l'évaluation de projets dans le cadre d'octroi de prêts dans le cadre du Fonds de recherche scientifique sur le rhumatisme.

Vous souhaitez devenir Patient-Expert ? Prenez contact avec nous à l'adresse info@clair.be ou par téléphone au +32 484 90 14 37.

7.1.3. Soutenez CLAIR asbl

CLAIR s'adresse aux personnes souffrant de rhumatismes inflammatoires. Nous estimons qu'il est important de donner des informations correctes et de qualité.

Cependant, CLAIR dispose d'un budget limité.

Nous lançons donc un appel à tous : nous pouvons faire bon usage de votre soutien financier ! Tous les dons, petits et grands, sont les bienvenus !

Avec CLAIR, vous soutenez les nombreux patients souffrant de rhumatismes en Belgique francophone.

Les dons peuvent être transférés sur le numéro de compte **BE33 0019 6422 5546 de CLAIR asbl.**

7.2. Autres organisations

7.2.1. Rheuma.be

Rheuma.be est une initiative de la Société Royale Belge de Rhumatologie (SRBR) et de son Fonds de Recherche Scientifique, en collaboration avec des organisations de patients, des rhumatologues, des paramédicaux et des chercheurs en rhumatologie. Cette plateforme vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rhumatismales et musculo-squelettiques en Belgique.

7.2.2. Psoriasis-Contact

Psoriasis-Contact est une association de patients animée par des bénévoles. Elle regroupe des patients psoriasiques et des personnes concernées par le psoriasique en Belgique francophone.

7.2.3. Eular

L'Alliance Européenne des Associations de Rhumatologie (EULAR) est une organisation non gouvernementale européenne représentant les patients atteints de maladies rhumatismales, les professionnels de santé et les sociétés scientifiques de rhumatologie de toutes les nations européennes.

Plus d'information sur www.eular.org

7.2.4. Arthritis

L'Arthritis Foundation est une organisation américaine dédiée à l'amélioration de la vie des personnes atteintes d'arthrite. Elle offre des ressources éducatives, soutient la recherche scientifique, et milite pour des politiques favorables aux patients. En plus de financer la recherche, l'organisation propose des programmes, des conseils et des outils pour aider les patients à gérer leur condition et améliorer leur qualité de vie.

Avec son engagement à sensibiliser le public et à promouvoir l'innovation, la fondation joue un rôle clé dans le soutien aux millions de personnes touchées par l'arthrite. Pour en savoir plus, visitez leur site officiel : arthritis.org.

8. Merci !

Cette brochure est basée sur le texte de la brochure « Psoriasis artritis (PSA) » de Reumanet.

Nous tenons à remercier les auteurs de cette brochures de nous avoir donné l'occasion d'utiliser leurs textes. En outre, nous tenons bien sûr à remercier tous ceux qui ont contribué à cette brochure (rhumatologues, infirmières spécialisées en rhumatologie et patients) ! Nous remercions tout particulièrement le professeur Adrien NZEUSSEU TOUKAP, Chef de Clinique dans le service de Rhumatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc pour la lecture de cette brochure.

9. Glossaire

AINS : abréviation de Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens. Il s'agit de médicaments qui soulagent les symptômes de l'inflammation et réduisent la douleur et la raideur.

Anémie : réduction du nombre de globules rouges dans le sang. Les globules rouges transportent l'oxygène vers les différentes parties du corps. Moins de globules rouges signifie moins de transport d'oxygène. Cela vous fatigue plus vite.

Angine de poitrine : douleur thoracique causée par un manque d'oxygène dans le cœur.

Anti-CCP : abréviation de Anti-Cyclic Citrullinated Peptide. Ces anticorps existent couramment dans la polyarthrite rhumatoïde et sont spécifiques de cette pathologie. Les anticorps sont souvent détectables avant même qu'il y ait des plaintes.

Bactérie : organisme unicellulaire. Certaines bactéries peuvent provoquer des maladies. Des exemples de bactéries sont le staphylocoque, le streptocoque, l'haemophilus, le mycobacterium tuberculosis (TB).

Biologique : les traitements biologiques sont utilisés pour un certain nombre de rhumatismes inflammatoires, y compris l'arthrite psoriasique. Un biologique inhibe la réponse immunitaire aux composants propres de l'organisme. Il est dit « biologique » parce qu'il est composé en partie ou entièrement de protéines animales ou humaines obtenues par de la biotechnologie, et qui ciblent des protéines spéciales ou cytokines responsables de l'inflammation.

Biosimilaires : les médicaments biosimilaires sont des versions similaires (ou « semblables ») des produits biologiques originaux.

Bourse : une sorte de ballon plat qui contient du fluide pour réduire les frottements, et qui se trouve à la jonction entre le tendon et l'os. Il en existe par exemple au niveau du coude, du genou et de l'épaule.

Calcium : un minéral nécessaire à la formation des os. On le trouve principalement dans les produits laitiers, les légumes et les noix.

Capsule articulaire : tissu conjonctif enveloppant les extrémités osseuses d'une articulation.

Cartilage : Tissu conjonctif recouvrant les os en général, et qui résiste bien à la pression. Le cartilage est présent non seulement dans les articulations, mais aussi dans les auricules (oreilles), le nez et la trachée.

Charge de pointe : point de charge maximale.

Chirurgien orthopédiste : spécialiste qui traite les anomalies du support et de l'appareil locomoteur (os, muscles, tendons et articulations), et qui peut effectuer une opération en cas de nécessité.

Citrulline : Acide aminé produit naturellement dans le corps, notamment au cours de certaines réactions inflammatoires. Dans le contexte de maladies auto-immunes comme l'arthrite, la présence d'anticorps anti-citrulline (ACPA) peut indiquer une activité inflammatoire anormale.

Codéine : substance similaire à la morphine. La codéine réduit la toux irritative. C'est aussi un analgésique (anti-douleur).

Complication : un nouveau problème survient dans une maladie existante.

Cortex surrénal : couche externe d'une petite glande appelée surrénale, qui se trouve au-dessus du rein.

Corticostéroïdes : ces médicaments sont dérivés de l'hormone cortisol, qui provient du cortex surrénal. Aussi appelés corticoïdes.

CRP : abréviation de C-reactive protein. C'est le paramètre par excellence qui permet de mesurer l'inflammation dans le sang. Cette substance peut être trouvée dans le sang à un degré accru en cas d'inflammation active.

Diagnostic : la détermination de l'état du patient

DMARD : abréviation de Disease-Modifying Anti Rheumatic Drug. Médicament qui réduit l'activité de l'inflammation des articulations.

Ergothérapeute : l'objectif de l'ergothérapie est de maintenir ou d'atteindre un fonctionnement aussi indépendant que possible dans la vie quotidienne. Le thérapeute recherche et conseille les exercices et les aides que vous pouvez utiliser dans la vie quotidienne.

Facteur rhumatoïde : un marqueur sanguin qui se trouve souvent chez les personnes souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques. Le facteur rhumatoïde est présent chez 70% des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Il se manifeste également dans certaines autres maladies rhumatismales, mais dans une bien moindre mesure. Le facteur rhumatoïde est également détectable chez environ 5 % des personnes en bonne santé.

Gaine du tendon : le tunnel par lequel passent les tendons.

Hormone : produit chimique formé dans l'organisme. Il stimule l'action de certains organes et tissus par le biais du système sanguin. Les hormones sont fabriquées par différents organes, tels que la thyroïde, les organes génitaux et les glandes surrénales.

Hydrothérapie : thérapie par l'exercice dans de l'eau chauffée.

Immunité : défense du corps contre les intrus de l'extérieur ou les éléments anormaux du corps.

Infection : contamination par certains agents pathogènes qui entrent et se multiplient dans l'organisme. Les bactéries et les virus en sont des exemples.

Infirmière spécialisée en rhumatologie : donne des conseils pratiques, médicaux et éducationnels sur la façon d'apprendre à vivre avec une maladie rhumatismale.

Inflammation de l'articulation : inflammation de la paroi interne de la capsule articulaire.

Insuffisance cardiaque : la capacité du cœur à pomper le sang dans l'organisme est altérée.

Iridocyclite : est une inflammation aiguë ou chronique, de l'iris

Ligaments : maintiennent les os en place et rendent l'articulation stable.

Lymphocytes T : cellules immunitaires, faisant partie de la défense cellulaire spécifique.

Maladie auto-immune : maladie dans laquelle le système immunitaire considère des cellules et des substances de notre corps comme étrangères à l'organisme. L'organisme forme alors des anticorps contre ses propres tissus.

Maladie chronique : maladie qui persiste pendant longtemps.

Médecine standard : médecine qui s'appuie autant que possible sur des recherches scientifiquement prouvées.

Maladie rhumatismale : les maladies rhumatismales comprennent un grand nombre de maladies, qui sont associées à des plaintes et des anomalies de l'appareil locomoteur. D'autres organes (internes) peuvent également être impliqués dans ces maladies. Elles ne sont pas causées par des blessures externes.

Ménopause : c'est la période de transition chez la femme au cours de laquelle les ovaires ne produisent plus d'hormones féminines.

Oestrogène : hormone sexuelle féminine.

Ostéoporose : maladie dans laquelle l'os devient de plus en plus poreux.

Pelvien : Relatif au bassin ou à la région anatomique située entre l'abdomen et les jambes, comprenant les os du bassin et les organes internes qu'il contient.

Physiothérapie : thérapie visant à maintenir ou à améliorer l'état des articulations, des tendons et des muscles et à vous enseigner une bonne posture et une bonne

façon de bouger.

Podologue : un professionnel médical qui aide les personnes souffrant de problèmes de pieds, par exemple avec une semelle adaptée.

Protéine : l'un des trois principaux éléments constitutifs de l'organisme. Les deux autres sont les glucides et les lipides.

Radiographie (RX) : photographie prise à l'aide de rayons X et sur laquelle les tissus plus compacts, comme les tissus osseux, peuvent être correctement visualisés.

Rhumatologue : spécialiste médical ayant une connaissance particulière des maladies rhumatismales. Il est l'expert par excellence pour traiter les maladies rhumatismales dans lesquelles l'inflammation des articulations se produit, mais dans lesquelles les organes internes peuvent également être impliqués.

Symptôme : manifestation d'une maladie.

Synovie : couche de mucus à l'intérieur de la capsule articulaire qui produit le liquide articulaire et lubrifie l'articulation.

Système de défense immunitaire : ensemble des cellules et des tissus du corps qui protègent l'organisme contre les virus, les bactéries et les substances étrangères envahissantes.

Tendon : tissu fibreux qui attache le muscle à l'os.

Traitement alternatif ou complémentaire : traitement qui n'appartient pas à la médecine habituelle. Dans le cadre du traitement complémentaire, le praticien cherche à coopérer avec le thérapeute habituel.

Uvéite : inflammation interne de l'œil

Vitesse de sédimentation : mesure de la vitesse de sédimentation des globules rouges. Il a été démontré que le sang des personnes souffrant d'inflammation sédimente plus vite que celui des personnes en bonne santé.

VS : Abréviation de vitesse de sédimentation des globules rouges.

Virus : très petit agent pathogène, plus petit qu'une bactérie. Un virus ne peut pas être combattu avec des antibiotiques.

Avec le soutien de