

ANNONCE DU DIAGNOSTIC



Les premiers pas avec la
polyarthrite rhumatoïde

Brochure réalisée par

AFP^{ric} Association Française des Polyarthritiques
et des rhumatismes inflammatoires chroniques

Avec le soutien institutionnel de

ALFASIGMA 

Ouvrage collectif réalisé par
l'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFP^{ric}),
en toute indépendance.



Tous droits réservés, pour tous les pays © 2022
ISBN : 978-2-919050-26-0
Dépôt Légal : Octobre 2022

AFP^{ric} – 9, rue de Nemours – 75011 PARIS – Tél. : 01 40 03 02 00
E-mail : afpric@afpric.org – Site Internet : www.polyarthrite.org

Conception graphique et réalisation : rv.polywork@gmail.com

Impression : Groupe Prenant – 94400 Vitry-sur-seine

Édito

Vous avez appris récemment que vous êtes atteint(e) d'une polyarthrite rhumatoïde. Comme la plupart des malades au moment de l'annonce du diagnostic, vous avez probablement une multitude de craintes et d'interrogations au sujet de cette maladie que vous ne connaissiez pas ou peu jusqu'à maintenant.

C'est pour vous aider à y faire face et à débiter le plus sereinement possible votre parcours avec la polyarthrite rhumatoïde que l'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFP^{ric}) a conçu cette brochure.

Vous y trouverez les réponses à certaines de vos questions, l'essentiel des informations à connaître sur la maladie et sa prise en charge, mais aussi des témoignages d'autres malades.

Pour autant, les informations générales fournies dans cette brochure ne doivent pas se substituer aux conseils dispensés par vos professionnels de santé : chaque cas est unique et le dialogue avec votre rhumatologue est essentiel.

Enfin, parce qu'il est important de se sentir compris, entouré et soutenu, l'équipe de l'AFP^{ric} se tient à votre disposition pour échanger et répondre à vos questions...

Le comité d'édition de l'AFP^{ric}

Sommaire

Qu'est-ce que la polyarthrite rhumatoïde ?	4
Comment s'adapter à cette maladie ?	5
Quels sont les traitements et à quoi servent-ils ?	6
Quelle relation avec le rhumatologue ?	8
Où trouver de l'information et du soutien ?	9
Et l'avenir ?	11
Témoignages	12

Qu'est-ce que la polyarthrite rhumatoïde ?

La polyarthrite rhumatoïde est un rhumatisme inflammatoire chronique qui touche plusieurs articulations (surtout les mains et les pieds, mais aussi les poignets, coudes, épaules, genoux, hanches...).

Les principales manifestations de la PR :

- Articulations douloureuses et gonflées
- Douleurs inflammatoires pouvant entraîner des réveils nocturnes
- Raideurs articulaires notamment au réveil, nécessitant un temps de dérouillage matinal
- Fatigue

Une maladie multifactorielle

Vous vous demandez certainement pourquoi vous êtes atteint(e) de polyarthrite rhumatoïde (PR). S'il est impossible de répondre précisément à cette question, on sait néanmoins aujourd'hui que plusieurs facteurs peuvent favoriser la survenue de la maladie :

- **Une prédisposition génétique** : elle expliquerait environ un tiers des origines possibles de la maladie. Pour autant, la PR n'est pas une maladie héréditaire.⁽¹⁾
- **Des facteurs hormonaux** : la PR est 2 à 3 fois plus fréquente chez les femmes que chez les hommes⁽²⁾ avec un pic de survenue au moment de la ménopause.
- **Des facteurs environnementaux** : le tabagisme⁽³⁾, le tabagisme passif⁽⁴⁾, l'alimentation et la pollution⁽⁵⁾ peuvent favoriser l'apparition de la PR mais aussi, pour certains facteurs, influencer sa sévérité et sur la réponse aux traitements.
- **Des facteurs infectieux** : ils sont de plus en plus incriminés, notamment certaines bactéries responsables d'infections dentaires.⁽⁶⁾
- **Des facteurs psychologiques** : un choc, un événement stressant ou un traumatisme, même s'ils ne constituent pas des causes de la PR à proprement parler, peuvent mener au déclenchement de la maladie dans 20 à 30 % des cas⁽⁷⁾, chez des personnes prédisposées.

Une maladie inflammatoire auto-immune

Dans la PR, le système immunitaire, du fait d'un dérèglement, attaque les articulations par le biais d'une inflammation. Si on la laisse évoluer, elle peut provoquer des destructions articulaires entraînant des déformations, des gênes fonctionnelles, voire un handicap.⁽⁸⁾

Une maladie qui évolue par poussées

Dans la PR, l'inflammation se manifeste par poussées, de fréquence, d'intensité et de durée variables. Entre deux poussées, une accalmie est possible.

Une maladie chronique

La PR nécessite un suivi médical et, dans la très grande majorité des cas, un traitement à vie. Elle ne se guérit pas mais une rémission, c'est-à-dire la mise en sommeil de la maladie, est possible.

(1) <https://public.larhumatologie.fr/grandes-maladies/polyarthrite-rhumatoide/quelles-sont-les-causes-de-la-polyarthrite-rhumatoide>
- Consulté le 08/09/2022

(2) <https://www.inserm.fr/dossier/polyarthrite-rhumatoide/>
- Consulté le 08/09/2022

(3) <https://www.vidal.fr/actualites/17995-polyarthrite-rhumatoide-le-tabac-directement-mis-en-cause.html#:~:text=La%20cigarette%20augmente%20le%20risque,carilage%20et%20de%20l'os.>
- Consulté le 08/09/2022

(4) <https://www.egora.fr/actus-medicales/rhumatologie/67322-polyarthrite-rhumatoide-le-tabagisme-passif-sur-le-banc-des>
- Consulté le 08/09/2022

(5) Pr C Miceli-Richard, "Les RIC : des maladies héréditaires ?", *PolyArthrite infos* n°126, septembre 2022

(6) <https://public.larhumatologie.fr/grandes-maladies/polyarthrite-rhumatoide/quelles-sont-les-causes-de-la-polyarthrite-rhumatoide>
- Consulté le 08/09/2022

(7) <https://public.larhumatologie.fr/grandes-maladies/polyarthrite-rhumatoide/quelles-sont-les-causes-de-la-polyarthrite-rhumatoide>
- Consulté le 08/09/2022

(8) Pr J-H Salmon, "L'annonce du diagnostic, l'initiative du service de rhumatologie de Reims", *PolyArthrite infos* n° 121, juin 2021

Comment s'adapter à cette maladie ?

Apprendre que l'on souffre d'une maladie chronique n'est pas anodin.

Passé l'état de choc et de sidération, il est normal qu'une multitude de questions se bousculent dans votre tête : « Pourquoi moi ? », « Vais-je souffrir toute ma vie ? », « Est-ce que je vais devenir handicapé(e) ? », « Vais-je devoir renoncer à mes projets ? », « Pourrai-je continuer à travailler / à faire du sport / à prendre soin de mes proches ? »... En résumé : « **Pourrai-je retrouver ma vie d'avant ?** »

En effet, l'annonce du diagnostic vous met face à une épreuve de deuil : **le deuil d'un état de santé antérieur, d'une vie sans maladie.**

Comme lors d'une perte, vous allez traverser à votre rythme différentes étapes, décrites par la psychiatre américaine Elisabeth Kübler-Ross⁽⁹⁾ (10) :

Le déni

Face à la réalité insupportable que représente l'annonce du diagnostic, le premier réflexe de défense est de nier cette réalité, de faire comme si elle n'existait pas, pour ne pas totalement s'effondrer face à l'épreuve.

La colère

Elle intervient lorsque le déni commence à se fissurer. La révolte peut être dirigée vers l'extérieur ou vers soi-même, et va souvent de pair avec les sentiments d'injustice ou de culpabilité.

Le marchandage

S'ensuit une phase de négociation, ou de chantage, au sujet des traitements, avec l'équipe médicale ou avec les proches.

La dépression

Cet état transitoire de tristesse, de perte d'espoir et/ou de repli accompagne l'adaptation à la réalité et la prise de conscience que les choses ne seront plus comme avant.

L'acceptation

L'avenir est à nouveau envisageable. Il devient possible de faire avec la maladie, de l'apprivoiser.



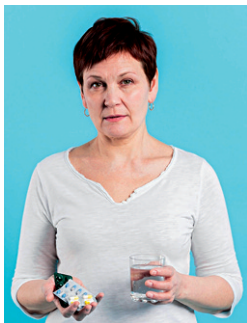
Les témoignages d'autres malades et les échanges avec un(e) psychologue peuvent vous permettre de traverser plus sereinement ces différentes étapes.

🔲 **Ce processus de deuil, qui permet de relier le passé à l'avenir avec la maladie, est vécu par l'ensemble des malades. Si dans un premier temps cette épreuve peut vous sembler insurmontable, vous verrez que, pas à pas, vous parviendrez à "digérer", à "faire autrement" et à "vivre avec". Pour cela, laissez-vous du temps et faites-vous confiance : nous avons tous des capacités d'adaptation insoupçonnées.**

(9) Mélanie Vaucheret, "Côté psy : du déni à l'acceptation de la maladie", Les 3 minutes de l'AFP^{nc}, août 2022

(10) Mélanie Vaucheret, "Côté psy : l'annonce du diagnostic", PolyArthrite *infos* n°121, juin 2021

Quels sont les traitements et à quoi servent-ils ?



Dans la polyarthrite rhumatoïde (PR), l'objectif principal des traitements est de contrôler l'inflammation, voire de la stopper, afin d'éviter les destructions articulaires et les éventuelles complications pour vous permettre de conserver la vie la plus normale possible. Lorsque l'activité de la maladie est mise en sommeil, on parle alors de rémission.

Atteindre la rémission, c'est aujourd'hui possible grâce à la large palette de traitements disponibles !

Les traitements symptomatiques

Il s'agit des antidouleurs, des anti-inflammatoires non stéroïdiens et des corticoïdes. Ces traitements ont pour but de soulager, mais ils ne permettent pas de réduire suffisamment, et sur la durée, l'importante inflammation provoquée par la maladie.

Dans la PR, des corticoïdes peuvent être prescrits en attendant que le traitement de fond atteigne sa pleine efficacité ou lors de poussées inflammatoires. Dans tous les cas, ils doivent être utilisés à la plus petite dose efficace et sur la période la plus courte possible.

Les traitements de fond

Ils agissent en continu pour contrôler l'inflammation et éviter la survenue de nouvelles poussées inflammatoires. Ils permettent de réduire efficacement les symptômes mais surtout de stopper l'évolution de la maladie et d'empêcher les destructions articulaires.

Leur action n'est pas immédiate et ils sont destinés à être pris sur le long cours.

Pour atteindre leur pleine efficacité, ils doivent être pris avec régularité, à la fréquence et aux doses prescrites.

Dans la PR, le traitement de première intention est le méthotrexate. En cas de contre-indication, d'intolérance ou de moindre efficacité, d'autres traitements peuvent être prescrits :

- d'autres traitements de fond conventionnels,
- des biomédicaments,
- des inhibiteurs de Janus kinases (JAK).

Ces différentes classes de traitements ont des mécanismes d'action bien différents et comportent chacune de nombreuses déclinaisons.

En cas d'échec à un ou plusieurs traitements, gardez à l'esprit qu'il existe toujours d'autres options !

Méthotrexate, ce qu'il faut retenir :

- Il se prend **un jour par semaine**, soit en comprimés, soit sous forme d'injection.
- Il faut compter 2 à 4 mois pour que le méthotrexate atteigne sa pleine efficacité.⁽¹¹⁾
- Sauf en cas d'intolérance, le méthotrexate sera le dernier traitement à être supprimé en cas de rémission.
- Initialement, le méthotrexate était utilisé en cancérologie à très fortes doses. Les doses prescrites dans la PR sont nettement inférieures, réduisant d'autant le risque d'effets indésirables.
- La tolérance au méthotrexate dans le traitement de la PR est globalement bonne.⁽¹²⁾ Il peut exister de rares complications, la plupart du temps réversibles. Pour les prévenir, votre rhumatologue vous prescrira des analyses de sang régulières. Par ailleurs, vous pourrez ressentir des nausées, des troubles digestifs, une fatigue importante le lendemain de la prise, ou encore constater une perte de cheveux : ces effets inconfortables s'estompent généralement avec le temps et sont atténués par la prise systématique d'acide folique, deux jours avant ou deux jours après la prise du méthotrexate. Si la gêne est trop importante, parlez-en avec votre rhumatologue qui pourra adapter la posologie, le mode d'administration, vous conseiller ou changer de traitement.

(11) Club Rhumatismes et Inflammations (CRI), fiche pratique "Prise en charge pratique des patients sous méthotrexate : quelle information pour le patient atteint d'une PR ?", août 2016

Les traitements non-médicamenteux

Le maintien d'une activité physique régulière fait partie intégrante de la prise en charge de la PR, éventuellement avec l'aide d'un kinésithérapeute ou d'un enseignant en activité physique adaptée (APA).

Les approches complémentaires

Hypnose, sophrologie, méditation, Qi Gong... Certaines pratiques peuvent soulager les douleurs ou la fatigue. Pour autant, bien qu'elles puissent être efficaces sur les symptômes, elles n'ont pas (ou très peu) d'action sur l'inflammation et ne permettent pas de contrôler l'activité de la maladie, ni d'éviter les destructions articulaires. Ces techniques peuvent donc être utilisées **en complément du traitement médicamenteux, mais elles ne doivent en aucun cas le remplacer**.

Par ailleurs, aucun régime n'a fait la preuve de son efficacité dans la PR. Seule une **alimentation équilibrée**, de type régime méditerranéen, est recommandée.

Plus le traitement est débuté précocement et adapté à l'activité de la maladie, plus les chances d'obtenir une rémission sont importantes.⁽¹³⁾

Vous avez des craintes concernant les traitements ?

Comme de nombreux malades, vous vous posez peut-être certaines questions au sujet du traitement qui vous a été prescrit :

« **Est-il indispensable de prendre un traitement aussi lourd ?** »

→ La PR est une maladie agressive qui nécessite des traitements puissants afin de contrôler l'inflammation. Ces dernières années, de nombreux progrès ont été faits : meilleure connaissance des traitements existants, amélioration de la stratégie thérapeutique, mise sur le marché de molécules innovantes. Ces avancées ont considérablement amélioré la qualité de vie des malades : possibilité de conserver une vie professionnelle, de fonder une famille, de faire du sport...

« **Si les douleurs sont supportables, est-il possible de me passer de médicaments ?** ».

→ Une PR peut être active et peu douloureuse. Les examens réalisés par votre rhumatologue permettent de mesurer l'activité de votre maladie et de mettre en place un traitement adapté afin d'éviter les destructions articulaires. Par ailleurs, il est prouvé que **plus le traitement est débuté précocement et adapté à l'activité de la maladie, plus les chances d'obtenir une rémission sont importantes**.

« **J'ai lu qu'il pouvait y avoir des effets secondaires, vais-je être concerné(e) ?** »

→ Tout le monde ne réagit pas aux traitements de la même manière. Systématiquement, avant de vous prescrire un traitement, **votre rhumatologue évalue les bénéfices attendus et il mesure les risques** en fonction de votre situation. Il met ensuite en place **un suivi et des examens réguliers** afin de prévenir les éventuels effets secondaires qui pourraient survenir.

« **Et si le traitement ne me convient pas ?** »

→ Le "bon" traitement est un traitement **efficace, bien suivi et bien toléré**. Si un traitement ne vous convient pas, votre rhumatologue pourra vous en prescrire un autre.

 **Quelles que soient vos interrogations au sujet des traitements, n'hésitez pas à en parler à votre rhumatologue. Il pourra répondre à vos questions, vous expliquer ses choix et vous rassurer sur vos craintes.**

(12) Méthotrexate : connaître votre traitement pour plus d'efficacité et plus de sécurité, AFP^{nc}, 2019

(13) <https://public.larhumatologie.fr/grandes-maladies/polyarthrite-rhumatoide/comment-se-manifeste-la-polyarthrite-rhumatoide>
– Consulté le 13/09/2022

Quelle relation avec le rhumatologue ?



La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie chronique qui nécessite un suivi régulier et sur le long terme. En tant que malade, vous êtes au cœur de cette prise en charge et le rhumatologue en est le chef d'orchestre. Pour la qualité de votre suivi, votre relation est donc essentielle et vous avez un rôle à jouer !

Choisir le bon rhumatologue pour vous

La relation malade-médecin repose sur des critères objectifs et subjectifs, et elle se construit dans le temps. Pour autant, dès le départ, **vous devez pouvoir vous sentir :**

- **à l'aise** lors de l'auscultation.
- **écouté(e) et entendu(e)** sur votre ressenti, vos craintes, vos priorités...
- **en confiance** sur les compétences de votre médecin, ses choix et sa stratégie thérapeutique.

Ce sont les pré-requis qui vous permettront de faire équipe avec votre spécialiste et de former une véritable **"alliance thérapeutique"** ! Si ce n'est pas le cas, sentez-vous libre de vous tourner vers un autre rhumatologue.

Préparer vos consultations

Lors des rendez-vous avec votre rhumatologue, vous disposez d'un temps limité pour faire le point sur l'activité de la maladie et obtenir des réponses à vos questions. Pour gagner du temps et être certain(e) d'aborder tous les points qui vous tiennent à cœur, vous pouvez lister en amont :

- vos **symptômes** depuis la dernière consultation : durée, localisation et intensité des douleurs, fatigue, raideurs matinales, gênes fonctionnelles, baisse de moral... ;
- les informations sur vos **traitements** : oublis, prise d'antidouleurs ou d'autres traitements, y compris ceux en vente libre ;
- les éventuels **effets incommodes** ;
- vos changements d'**habitudes** : régime, thérapie complémentaire... ;
- vos **questions**.

Pensez également à emporter vos **résultats d'examen**s. Tous ces éléments seront utiles à votre rhumatologue pour évaluer l'efficacité du traitement et l'adapter si besoin.

Être transparent(e) et oser poser vos questions

Vous n'avez pas pris votre traitement ? Vous avez des interrogations suite au dernier rendez-vous ? Vous avez lu des choses qui vous font peur ? Il est important d'être transparent(e) avec votre rhumatologue et de ne pas garder vos doutes pour vous. **Il n'y a pas de question idiote** et le rôle du médecin est également de vous expliquer et de vous rassurer.

Se faire accompagner aux rendez-vous

La présence d'un proche n'est pas indispensable, mais elle peut parfois être rassurante et permettre d'enregistrer des informations complémentaires. N'hésitez pas à vous faire accompagner si vous en ressentez le besoin !

N'oubliez pas que votre rhumatologue et vous avez un objectif commun : la rémission. Pour y parvenir, vous devez avancer en équipe : le rhumatologue est l'expert de LA maladie et vous êtes l'expert de VOTRE maladie.

Où trouver de l'information et du soutien ?

- Vous n'osez pas aborder certains sujets avec votre rhumatologue ?
- Vous vous demandez comment agir pour limiter les répercussions de la maladie ?
- Vous avez besoin de pouvoir bénéficier de l'expérience de personnes qui sont passées par les mêmes étapes que vous ?
- Vous vous posez des questions sur votre avenir avec la maladie (vie professionnelle, familiale, projets...) ?
- Vous avez besoin de mettre des mots sur ce que vous vivez et de pouvoir en parler ouvertement ?

Il existe de nombreuses sources d'information, de conseil, d'accompagnement et/ou de soutien vers lesquelles vous tourner :

Les professionnels de santé

En plus du rhumatologue, d'autres professionnels peuvent vous accompagner dans les premiers pas avec la maladie :

- votre **médecin généraliste** pour répondre à vos questions entre deux consultations avec le rhumatologue, vous conseiller et vous orienter ;
- votre **pharmacien(ne)** pour toutes les questions relatives aux traitements ;
- un(e) **infirmier(e)** pour vous apporter des informations complémentaires sur les traitements, leur mode d'administration, leurs éventuels effets incommodes ;
- un(e) **psychologue** pour parler des bouleversements psychiques liés à la maladie et vous aider à cheminer vers "l'acceptation" ;
- un(e) **diététicien(ne)** pour mettre en place des habitudes alimentaires compatibles avec votre/vos maladie(s) et vos traitements ;
- un(e) **kinésithérapeute** pour prévenir les difficultés liées à vos atteintes articulaires ou vous remettre en mouvement ;
- un(e) **ergothérapeute** pour des solutions et des conseils destinés à économiser vos articulations.

⚠ *Naturopathie, médecine chinoise, thérapies brèves... Certaines "médecines douces", peuvent, dans certains cas, contribuer à soulager les symptômes liés à la maladie. Si vous y avez recours, soyez vigilant(e) sur le choix du praticien, informez-en votre rhumatologue et ne stoppez votre traitement sous aucun prétexte.*



Les malades

Échanger sur le vécu de la maladie, se sentir compris, écouté et soutenu, obtenir des conseils pour faire face aux répercussions de la PR et pour adapter son quotidien, se rassurer en entendant des témoignages positifs... Si vous avez besoin de discuter avec d'autres malades, vous pouvez vous tourner vers les **associations de malades** et les groupes d'éducation thérapeutique.

⚠ *Entrer en contact avec d'autres malades, c'est prendre le risque de vous retrouver confronté(e) à des expériences difficiles. Gardez à l'esprit que chaque cas est unique : l'évolution de la maladie, les difficultés rencontrées ou encore les réactions aux traitements varient d'une personne à l'autre.*



Les brochures et les sites d'information

Certains sites Internet et brochures peuvent compléter les informations dispensées par votre rhumatologue. De manière générale, privilégiez les supports des autorités de santé, des sociétés savantes et des associations de patients, dont les contenus sont rédigés ou validés par des professionnels de santé.

 Lorsque vous consultez du contenu grand public, assurez-vous de sa fiabilité en vérifiant les sources, et n'hésitez pas à en discuter avec votre rhumatologue par la suite.

Les ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP) :

Les programmes d'ETP ont pour objectif d'apporter des informations fiables et du soutien aux personnes souffrant de pathologies chroniques, en prenant en compte la maladie dans sa globalité. Animés par des patients-experts ayant reçu une formation certifiante, ils font intervenir différents professionnels : rhumatologues, infirmiers, diététiciens, ergothérapeutes, psychologues, kinésithérapeutes... Souvent initiés par des établissements hospitaliers, ces ateliers sont gratuits et accessibles à tous, sans nécessité d'être suivis sur place.

Les associations de patients

Portées par des malades, les associations ont pour mission de répondre à vos préoccupations et à vos besoins. Elles travaillent en étroite collaboration avec des experts pour vous apporter des informations fiables et complètes, mais également pour vous accompagner, vous soutenir et défendre vos intérêts.

- Vous souhaitez obtenir des explications ou discuter de ce que votre rhumatologue vous a dit lors de votre dernière consultation ?
- Vous avez des questions sur les traitements qui vous ont été prescrits ?
- Vous souhaitez parler de vos craintes, discuter avec des personnes qui sont déjà passées par là ?
- Vous avez besoin d'être rassuré(e) quant à votre avenir ?
- Vous voulez être informé(e) sur la prise en charge des soins, les démarches à effectuer, l'indemnisation de votre arrêt de travail ou la conduite à tenir avec votre employeur ?
- Vous avez besoin d'aide pour parler de la maladie à votre entourage ?
- Vous voulez parler librement de la maladie, échanger des conseils et des astuces ?

Patients-experts, bénévoles malades et proches de malades, assistant social, psychologue...

L'équipe de l'AFP^{nc} est disponible pour échanger avec vous et répondre à l'ensemble de vos questions !

(→ actions et coordonnées en p.14)

Et l'entourage ?

Au moment de l'annonce du diagnostic, votre entourage peut vous apporter du soutien ou, au contraire, être source de questionnements : « À qui faut-il en parler ? », « Comment faire comprendre la maladie et ses répercussions ? », « Comment gérer l'inquiétude de mes proches ? », « Comment solliciter de l'aide ? »... Parler, faire comprendre et accepter la maladie à ses proches peut parfois être une démarche complexe qu'il convient d'effectuer à votre rythme. Si besoin, vous pouvez faire appel à une tierce personne (psychologue, professionnel de santé, patient-expert...) ou vous appuyer sur des supports d'information qui vous aideront à faire passer les messages.

 **Un malade bien informé est un malade acteur de sa prise en charge et des décisions qui le concernent : n'hésitez pas à explorer toutes les ressources à votre disposition pour obtenir des réponses à vos questions et des informations complémentaires !**

Et l'avenir ?

« Comment va évoluer la maladie ? », « Comment envisager la suite ? »...



Il est légitime que vous vous posiez des questions.

S'il est impossible d'y répondre car chaque cas est différent, gardez à l'esprit que :

- Dans la polyarthrite rhumatoïde (PR), la priorité est de traiter vite et fort, pour stabiliser la maladie et en limiter les répercussions.
- Contrôler l'activité de la maladie grâce au traitement de fond, c'est aussi contrôler les douleurs, la fatigue, les gênes fonctionnelles, et éviter les érosions irréversibles.
- Il est normal, au moment de l'annonce du diagnostic lorsque les traitements n'ont pas encore atteint leur pleine efficacité, d'avoir le sentiment que rien ne sera plus jamais comme avant, de craindre de devoir renoncer à une activité professionnelle, à un désir d'enfant, à des projets de voyage ou à une activité sportive... Soyez conscient(e) que votre état actuel n'est pas définitif et laissez le temps aux traitements d'agir.
- Les polyarthrites d'aujourd'hui sont bien différentes de celles d'il y a vingt ou trente ans. Désormais, les douleurs, les déformations et le handicap ne sont plus une fatalité. Grâce aux progrès réalisés ces dernières années en matière de traitements et de prise en charge, le pronostic global de la PR s'est nettement amélioré : vivre "normalement" avec une polyarthrite, c'est aujourd'hui possible !
- Vous impliquer dans votre prise en charge, prendre vos traitements, vous informer, adopter de bons réflexes en matière d'hygiène de vie, pratiquer des techniques complémentaires... Pour bien vivre avec la maladie, vous avez un rôle à jouer !

▣ Votre vie ne s'arrête pas du fait de la maladie. Vous trouverez, dans les pages suivantes, des témoignages de malades qui parlent de leur vécu de l'annonce, de leur parcours et de ce qui les a aidés.



Ça n'arrive pas qu'aux autres

« J'en garde un souvenir douloureux, comme quoi ça n'arrive pas qu'aux autres, et la peur de l'avenir en étant malade : la poursuite de mon activité d'animatrice sportive, la crainte des traitements et de leurs effets secondaires. Heureusement le traitement de fond a bien fonctionné et j'ai pu garder un confort de vie presque normal. »

Témoignages⁽¹⁴⁾

Le traitement me faisait peur

« J'ai été heureuse de ce diagnostic car je ne voulais plus souffrir, mais j'ai eu besoin d'un second avis car le traitement me faisait peur. Finalement, il me convient à merveille et j'ai pu reprendre toutes mes activités. »

Pas d'angoisse

« Diagnostic non angoissant pour moi car précis et positif : "La PR se soigne aujourd'hui !" »

Toujours deux

« Suite à l'annonce de ma PR, j'ai mis plus d'un an pour comprendre que nous serions toujours deux : elle et moi ! J'ai appris à l'accepter et à vivre avec. Je me suis habituée et je fais différemment. »

Un grand gouffre sous mes pieds

« Le diagnostic a permis de cibler ce que j'avais et d'envisager l'étape d'après. J'ai cependant ressenti à la fois un soulagement et un grand gouffre sous mes pieds, avec la peur de mourir plus tôt que prévu, de devenir handicapée et de rester en fauteuil. Quand je suis tombée malade, j'avais de très grandes difficultés pour marcher seule et je ne pouvais plus conduire. Six mois plus tard, je me suis rapprochée de l'association, et le fait de pouvoir discuter avec d'autres personnes ayant vécu ce que je traversais m'a permis de poser mes valises, de sécher mes larmes et d'avancer ! »

J'ai arrêté de chercher les causes pour me tourner vers les solutions

« Lorsque le rhumatologue m'a annoncé que j'avais une PR, ça a été un choc : incompréhension totale à l'idée d'avoir une maladie à vie alors que, jusqu'alors, je n'étais jamais malade. Dénî total aussi : j'ai passé les premières années à lui demander de me guérir définitivement. Je me suis longtemps demandé pourquoi j'avais "ça" : mon mode de vie, mon alimentation, la génétique ? Je n'ai pas trouvé de réponse à ce jour. Le plus dur pour moi a été de passer du statut de personne forte et solide qui soutenait les autres, à celui de malade. Peur aussi de perdre mon travail, au point de me gaver d'antidouleurs pour pouvoir me lever tous les jours et faire semblant d'aller bien. Je ne me suis sentie mieux qu'à partir du moment où j'ai accepté le fait que cette maladie allait faire partie de ma vie désormais, et où j'ai arrêté de chercher les causes pour me tourner vers les solutions. Les traitements m'ont permis de recommencer à faire des projets, j'ai découvert des informations via les forums et l'association, et j'ai pu faire face. »

(14) Extraits de témoignages anonymes issus de l'enquête AFP[®] "L'annonce du diagnostic : votre vécu", réalisée du 8 novembre au 5 décembre 2021, auprès de 1160 répondants.

J'étais perdue

« À l'annonce du diagnostic, j'étais perdue. Mon interrogation principale : "Est-ce que je pourrai travailler jusqu'à mon début de retraite ?". C'est le médecin du travail qui a répondu à cette question puis qui m'a aiguillée. Une connaissance m'a ensuite orientée vers un professeur en rhumatologie. Enfin j'ai commencé à avoir une meilleure prise en charge et je me suis rapprochée d'associations dont je suis devenue adhérente. J'ai reçu de l'information sur cette maladie, ce qui m'a permis de comprendre et d'avancer sereinement. J'ai aussi pu faire une formation afin de changer de métier, pour que celui-ci soit compatible avec mon nouvel état de santé. »

Je vis

« Ma PR a été diagnostiquée peu de temps après la naissance de ma fille. Ce fut très pénible pour moi car j'avais un nouveau-né auquel il fallait apporter toutes les attentions alors que je souffrais énormément. Aujourd'hui, grâce aux traitements, ma PR semble stabilisée. Il ne faut surtout pas baisser les bras et continuer à vivre normalement : je jardine, je fais du sport, je m'occupe de ma famille, je vis ! »

Comme on annonce une grippe

« On m'a annoncé ma polyarthrite comme on annonce une grippe : "C'est une fatalité et point final, patient suivant..." Avec le recul, je me dis que ce rhumatologue était ignoble ! J'ai trouvé un autre rhumatologue, très compétent et très compréhensif. Je le vois à présent 2 fois par an, le reste est géré par mon médecin traitant. »

Rassurée

« À l'annonce, je me demandais : "Pourquoi moi ?", "Pourquoi une maladie qui touche généralement des femmes ménopausées m'atteint moi, aussi jeune ?". J'ai eu peur d'une maladie orpheline ou qu'on ne pourrait pas traiter. Le fait de trouver des informations, de voir que cette maladie était assez répandue et qu'il existait de nombreux traitements m'a beaucoup rassurée. Grâce à l'association, j'ai vraiment eu l'impression de disposer d'éléments fiables pour comprendre la maladie et les traitements, même si je n'ai pas pu m'empêcher d'aller lire tout et n'importe quoi sur Internet. Ce n'est pas toujours facile d'échanger avec d'autres malades, mais l'hôpital m'a donné la possibilité de rencontrer un patient-expert, et cet accompagnement a été très rassurant. »

Les questions ont fusé

« Après le soulagement de l'annonce, les questions ont fusé dans ma tête : "Pourquoi moi ?", "C'est quoi cette maladie ?", "Un traitement à vie ?", "C'est quand la rémission ?", "Comment je vais vivre maintenant ?", "Comment voyager et me déplacer avec les traitements ?", "Quand est-ce que je retrouve mon corps ?"... Il me manquait tellement d'informations... Une fois sortie du brouillard, j'ai fait mes propres recherches. J'ai trouvé des brochures, des informations sur Internet, puis je suis tombée sur les sites d'associations. Je me souviens avoir commandé tous les magazines et être devenue adhérente. Cela m'a grandement aidée : d'un coup, j'avais des informations fiables, pertinentes et intelligentes !! Ainsi, j'ai appris à comprendre et à vivre avec ma maladie. »



INFORMER Agir Défendre AIDER



Parce que bien vivre au quotidien avec un rhumatisme inflammatoire chronique ne se résume pas à la prise en charge médicale, l'AFP^{ric} œuvre pour vous informer, vous aider à mieux vivre avec cette maladie chronique, représenter et défendre vos intérêts, mais aussi promouvoir la recherche.

Concrètement, l'AFP^{ric} c'est :

- **70 relais** locaux répartis à travers toute la France
- Un **Salon annuel** organisé à l'occasion de la Journée Mondiale de l'Arthrite en octobre, avec au programme des conférences, des ateliers et des stands d'information
- Une **revue trimestrielle**, PolyArthrite infos, avec des interviews de professionnels de santé, des témoignages de malades, des fiches conseils et toute l'actualité autour de la maladie et de la recherche
- Des **supports en ligne** pour vous accompagner au quotidien
- Un **service d'écoute et de conseils** "Entr'Aide", pour répondre à toutes les questions sur la pathologie, les traitements, les droits et les aides



- La réalisation d'enquêtes pour **en savoir plus sur vos besoins et vos attentes**, dans le but de porter votre parole auprès des médecins et des pouvoirs publics
- Un **soutien à la recherche** et une veille permanente sur les voies novatrices et prometteuses

Comme des milliers de malades et proches de malades, **rejoignez-nous et soutenez nos actions !**

Pour **adhérer, faire un don, recevoir nos magazines** ou pour **en savoir plus**, remplissez et retournez le bulletin ci-dessous.



www.polyarthrite.org // Tél. : 01 400 30 200

☐ Je souhaite recevoir gratuitement des informations sur l'AFP^{ric}

J'adhère à l'AFP^{ric} :

☐ Cotisation avec abonnement à la revue trimestrielle PolyArthrite infos (21 € + 11 € d'abonnement) = **32 €***

☐ Cotisation simple sans abonnement = **21 €***

☐ Je soutiens les actions de l'AFP^{ric} en faisant un don de :

☐ 30 €* ☐ 60 €* ☐ 89 €* ☐ Don libre : €

* Vous recevrez un reçu fiscal du montant de votre cotisation ou de votre don. Grâce à la réduction d'impôts, un don de 89 € ne vous coûtera en réalité que 30 €.

Par chèque à l'ordre de l'AFP^{ric} à envoyer à : AFP^{ric} – 9, rue de Nemours – 75011 Paris, ou en ligne sur www.polyarthrite.org

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Code Postal : _____ Ville : _____

Téléphone : _____ Mail : _____

⚠ N'oubliez pas de cocher la case ci-dessous

☐ J'accepte que mes coordonnées fassent l'objet d'un traitement informatique à l'usage exclusif de l'AFP^{ric}. Vos données sont nécessaires pour enregistrer votre cotisation ou votre don, vous envoyer un reçu fiscal, la revue et vous informer des activités de l'association.

Vos coordonnées ne font en aucun cas l'objet de transmission à des tiers. L'AFP^{ric} s'engage à respecter les conditions légales de confidentialité applicables en France et à ne pas divulguer ces informations à des tiers, hors prestataires techniques respectant la règle de confidentialité. Vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant. Vous pouvez également modifier ou supprimer ces informations. Pour exercer ce droit, il convient d'écrire à Sandrine Rollot - Association Française des Polyarthritiques - au Secrétariat national dont l'adresse est indiquée ci-dessus. Les données personnelles des personnes inactives depuis 3 ans seront supprimées.

Récemment diagnostiqué(e) ?

Retrouvez tous les supports d'information de l'AFP^{ric} destinés à vous accompagner !

Témoignages de malades, récits vidéo, table-ronde en replay, résultats d'enquête...



Rendez-vous sur www.polyarthrite.org
(Rubrique "Vivre avec" > "L'annonce du diagnostic")

ou scannez le QR code ci-contre

UNE BROCHURE GRATUITE*
QUI RÉPOND À TOUTES VOS
QUESTIONS SUR LE
MÉTHOTREXATE

**Un essentiel
à conserver**

*participation aux frais d'envoi de 4 €



Vous avez une question sur **la maladie, les traitements, vos droits ?**
Besoin de **conseils, d'accompagnement, de soutien ?**

**Contactez
le service Entr'Aide
de l'AFP^{ric} !**



→ Par téléphone au **01 400 30 200**
→ Par mail : entraide@afpric.org

AFP^{ric}
Association Française des Polyarthritiques
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Suivez notre actualité

... Via www.polyarthrite.org

- Découvrez des conseils pour mieux gérer la maladie au quotidien
- Posez vos questions sur la maladie et vos droits
- Accédez à l'actualité de la recherche...

... Grâce à notre newsletter : **Le fil de l'info**

... Sur les réseaux sociaux :



... Avec nos vidéos sur YouTube :

Conférences, témoignages et interviews...



afpric@afpric.org - 01 400 30 200
9 rue de Nemours 75011 Paris



Avec le soutien institutionnel de

