

# Rôle des associations de patients (coupole CLAIR)

## *Role of the patients' associations (CLAIR consortium)*

**S. Duthoit, C. Delhove-Droulez et A.-M. Verbeeck**

Confédération pour la Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales (CLAIR a.s.b.l.), Templeuve

### RESUME

*La Confédération de Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales (CLAIR Asbl) regroupe les patients, médecins, paramédicaux, proches et bénévoles, membres des associations Lupus Erythémateux, Sclérodermie, Polyarthrite et "Patient Partenaire Programme".*

*L'a.s.b.l. CLAIR a pour objectif de*

- *créer une chaîne de solidarité, d'espoir et d'écoute entre les patients atteints de ces différentes pathologies. Il faut savoir qu'une centaine de milliers de personnes sont concernées par ces affections inflammatoires rhumatismales ;*
- *faire connaître ces pathologies chroniques au grand public ;*
- *sensibiliser le monde médical pour qu'un diagnostic précoce soit posé et qu'un traitement soit rapidement installé ;*
- *établir des relations avec les différentes instances politiques afin d'améliorer la connaissance, la reconnaissance et la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques ;*
- *soutenir des projets communs aux différentes associations afin de promouvoir la recherche médicale.*

*Rev Med Brux 2007 ; 28 : 308-10*

### ABSTRACT

*The Confederation Against Rheumatoid Inflammatory Diseases (CLAIR) is regrouping patients, doctors, paramedics, relatives and voluntaries, which are all members of the associations Lupus Erythematosus, Sclerodermia, Rheumatoid Arthritis and "Patient Partner Program".*

*The purpose of the association are*

- *to create a chain of solidarity, hope and listening between patients suffering from these diseases. At least one hundred thousand of people are concerned by these rheumatoid inflammatory diseases ;*
- *to make the general public aware of this range of chronic diseases ;*
- *to make the medical world aware of the importance of early diagnosis and rapid aggressive treatment ;*
- *to establish relationships with the political world in order to improve awareness and recognition, of chronic inflammatory diseases.*
- *to support joint projects of the associations in order to promote medical research.*

*Rev Med Brux 2007 ; 28 : 308-10*

*Key words : patients' association, CLAIR, rheumatoid diseases, awareness*

L'association " CLAIR " (Confédération de Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales, CLAIR a.s.b.l.) a été créée en septembre 2004.

### LES OBJECTIFS DE L'ASSOCIATION

Les objectifs de CLAIR sont de

- créer une chaîne de solidarité, d'espoir et d'écoute entre les patients atteints de ces différentes pathologies. Il faut savoir qu'une centaine de milliers

de personnes sont concernées par ces affections inflammatoires rhumatismales ;

- faire connaître ces pathologies chroniques au grand public ;
- sensibiliser le monde médical pour qu'un diagnostic précoce soit posé et qu'un traitement soit rapidement installé ;
- établir des relations avec les différentes instances politiques afin d'améliorer la connaissance, la reconnaissance et la prise en charge des

- rhumatismes inflammatoires chroniques ;
- soutenir des projets communs aux différentes associations afin de promouvoir la recherche médicale.

Les affections inflammatoires rhumatismales ne sont pas toujours très connues.

La polyarthrite rhumatoïde, l'arthrite juvénile, l'arthrite psoriasique, la spondylarthrite ankylosante, le lupus érythémateux et la sclérodémie sont des maladies auto-immunes qui touchent de jeunes adultes, des adolescents et même des enfants ! Plus de 100.000 personnes en Belgique en sont atteintes !

Trop de personnes ne sont pas encore diagnostiquées, ou pas (ou mal) soignées. L'association CLAIR a.s.b.l. concerne aussi des maladies rares telles que l'arthrite juvénile et la sclérodémie.

L'information a une importance cruciale tant pour le diagnostic précoce que pour les traitements envisageables. Les conséquences socio-professionnelles et familiales de ces maladies sont multiples et notamment l'incompréhension de l'entourage car les pathologies sont bien souvent invisibles, du moins dans les premiers temps. Leur impact sur la qualité de vie d'un grand nombre de patients est trop souvent sous-estimé (coûts des médicaments, opérations, rééducation fonctionnelle, perte d'emploi, invalidité).

Très régulièrement, chaque association organise des conférences afin de faire connaître la ou les pathologies dont elle s'occupe. Nous avons décidé qu'une fois par an au moins, nous organiserions une activité commune pour CLAIR, qu'elle soit sportive ou culturelle.

Une journée des affections inflammatoires rhumatismales est organisée chaque premier samedi de mars. A cette occasion, chaque a.s.b.l. tient son Assemblée générale qui est suivie par une conférence spécifique à la pathologie dont elle se préoccupe.

Ensuite, une conférence avec un thème général (la fatigue, par exemple) regroupe l'ensemble des participants. En 2007, quelque 450 personnes avaient répondu à l'invitation, preuve que cette demande d'information est attendue.

## COMPOSITION DE L'ASSOCIATION

L'association comporte des patients, des médecins, des paramédicaux, des proches et des bénévoles, membres des associations suivantes :

- Association Lupus Erythémateux, créée en 1991.
- Association Sclérodémie, créée en 1999.
- Association Polyarthrite, créée en 1992. Elle regroupe les pathologies suivantes : polyarthrite rhumatoïde, arthrite juvénile, arthrite psoriasique et spondylarthrite ankylosante.
- Le Patient Partenaire Programme (PPP). Le PPP

est un concept qui permet aux médecins et paramédicaux de mieux comprendre la polyarthrite rhumatoïde et son diagnostic grâce à des patients qui en sont atteints et spécialement formés dans les techniques d'examen et la symptomatologie de leur affection.

Les contacts avec un " *Patient Partner* " lors d'une des réunions permettent :

- de comprendre encore mieux le diagnostic de la polyarthrite rhumatoïde et d'élaborer une anamnèse à l'aide d'exemples pratiques ;
- d'avoir l'occasion de poser des questions aux patients arthritiques et d'apprendre ce qu'ils souhaitent connaître au sujet de leur maladie et du traitement ;
- d'avoir l'occasion de passer en revue les techniques d'examen correctes et les tests fonctionnels d'amplitude de mouvements ;
- d'aider les patients à s'exprimer plus clairement à propos de leur arthrite, de leurs douleurs, des limitations de leurs mouvements, de leur faire mieux comprendre qu'ils jouent un rôle à part entière dans leur propre traitement ;
- de voir et d'examiner les symptômes du " *Patient Partner* " ;
- d'obtenir plus d'informations au sujet des développements récents des thérapies en rhumatologie ;
- de faciliter la discussion avec un rhumatologue de la région.

## REALISATIONS DE CLAIR

- *Journée des affections inflammatoires rhumatismales* : septembre 2004, Wépion ; mars 2007, Nivelles.
- *20 km de Bruxelles 2005-2006-2007* : médecins, paramédicaux, amis et patients sont côte à côte, solidaires, non seulement dans l'effort, mais aussi dans la reconnaissance de ces affections.
- *Gala cinématographique* à Mons, dans le cadre de l'ouverture du Congrès belge de rhumatologie, septembre 2006.
- *La Roue tourne pour les rhumatismes – RAVEL*. En juin 2006, le concept " La roue tourne pour les rhumatismes " a vu le jour à Anvers et des rhumatologues belges ont rallié le congrès EULAR en roulant d'Anvers à Amsterdam. En septembre 2006, la RTBF, dans le cadre de sa campagne de soutien aux patients à mobilité réduite (CAP48), a permis à un patient souffrant d'arthrite juvénile sévère (Arsène M'penza) et au rhumatologue Patrick Durez d'accompagner la délégation sur un vélo adapté lors du Ravel du bout du Monde, à la découverte de la Californie entre San Francisco et Los Angeles.
- *Le peloton de l'Espoir / Samen tegen Reuma*, juin 2007 : 40 personnes (patients, rhumatologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmières et volontaires) ont fait le périple vers Barcelone, partiellement à vélo, partiellement en car. Certains ont fait le voyage en tandem : un symbole

de la solidarité entre les médecins, paramédicaux et les patients souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques. Dans ces maladies chroniques, on gagne toujours à 2 en recherchant les meilleures solutions.

Le défi de se rendre à vélo au Congrès Européen de Rhumatologie (EULAR – du 13 au 16 juin) était un moyen de faire connaître les différentes pathologies inflammatoires rhumatismales, et cela grâce aux médias qui sont des relais indispensables dans le processus de reconnaissance de maladies peu connues.

Ce projet a permis aux patients fort handicapés de vivre une aventure humaine enrichissante et de relever un défi personnel. Il en était de même pour les patients en rémission qui ont participé avec des vélos adaptés.

Le départ a eu lieu à la Place du Luxembourg à Bruxelles près du Parlement Européen, un dernier symbole, lorsque l'on sait que l'Europe a une grande responsabilité dans le soutien financier de la recherche médicale.

#### **LES PUBLICATIONS DES DIFFERENTES ASSOCIATIONS QUI COMPOSENT CLAIR**

- “ Vivre son lupus au quotidien ” - *Manuel à l'usage des patients*.
- Vidéo-cassette d'information sur le lupus.
- “ La sclérodémie ” - J. Cabane et S. Permal, 1999. Brochure adaptée pour la Belgique qui contient des informations médicales sur les différents types de sclérodémies, le diagnostic, la physiopathologie et les traitements de la maladie.
- “ Vivre la sclérodémie au quotidien ”, 2006 : guide pratique à l'usage des patients. Aides techniques et conseils divers.
- “ La sclérodémie et la kinésithérapie ”, 2005 (DVD).
- “ La polyarthrite Rhumatoïde ”, 2004 : Brochure d'information à l'usage du patient, comporte un chapitre sur l'arthrite juvénile et la spondylarthrite ankylosante.
- “ La polyarthrite Rhumatoïde ”, 2006 (DVD).
- “ Regards de femmes sur la polyarthrite rhumatoïde ”, 2005 : Dix femmes politiques belges s'entretiennent avec dix ambassadrices au sujet des 85.000 patients qui souffrent de polyarthrite rhumatoïde. Sans jamais se plaindre, avec dignité, pudeur, enthousiasme, et non sans humour, elles parlent de

la maladie, de la souffrance, des épreuves, de leur vie, de leurs espoirs pour faire toucher du doigt (ou du cœur) les réalités d'une maladie méconnue et trop souvent négligée comme le sont les autres pathologies “ cousines ”.

- “ Guerre dans mon corps ”. Un témoignage sur l'arthrite juvénile par An Vanderloo (traduit du néerlandais “ *Oorlog in mijn lichaam* ”). Bon outil pour ouvrir le dialogue tant en famille qu'au sein de l'école ou dans les lieux d'accueil des enfants atteints d'arthrite, le livre comporte trois parties : une petite histoire de la vie quotidienne de Chloé, une explication de la maladie à destination des enfants et une partie plus documentée et plus “ médicale ” à l'attention des adultes.
- “ La Spondylarthrite ankylosante ”, 2007 (DVD).
- Guide du patient “ Comprendre et traiter les affections rhumatismales inflammatoires ”, 2007.
- “ Aérobie pour patients arthritiques ”, 2007 (DVD).
- “ Pleins feux sur les rhumatismes ”, 2005 - X. Janssens et F. De Keyser, traduit et adapté par R. François.

Les patients atteints de rhumatisme sont confrontés à de nombreuses questions concernant leur maladie et ses conséquences dans la vie quotidienne. Ce guide de base indispensable donne aux rhumatisants et à leur entourage des indications précises à propos des aides et des subventions auxquelles ils ont légalement droit tant sur le plan du travail, de la mobilité et de la communication que des contacts sociaux.

Par l'attention qu'il porte aux personnes moins valides, ce livre peut aussi rendre de grands services à ceux qui souffrent d'autres formes d'invalidité.

#### **Correspondance et tirés à part :**

S. DUTHOIT  
CLAIR a.s.b.l.  
Chauny 10  
7520 Templeuve

Travail reçu le 2 mai 2007 ; accepté dans sa version définitive le 19 juin 2007.