LA LIGNE BLEU

MAGAZINE D'INFORMATION DE L'ACSAC CÔTE D'AZUR Numéro 9 - Lundi 21 mars 2005

sante.

REDACTION: 06.73.07.25.82 RÉDACTEUR: FRANCK GERALD

L'A.C.S.A.C. Côte d'Azur est reconnue « association d'assistance et de bienfaisance » par décret du 2 juin 2004

médecin

Le

Douleurs, Accompagnement psychologique

DOULEURS, ACCOM-PAGNEMENT PSYCHO-**LOGIQUE**

Grâce à la collaboration des associations avec les services hospitaliers, des

postes de psychologues ont pu être créés pour aider les malades. sont largement insuffisants par rapport à la demande quelle que soit pathologie.



fonctionnel.

Feriez-vous confiance à ces deux jeunes femmes? Vous pouvez!

Ce 26 février

05 suite à l'Assemblée Générale, deux psychologues cliniciennes attachées au CHU l'Archet 1 à Nice, Hélène Brocq en poste en rééducation au 6ème et Sophie Riou en poste en rhumatologie au 5ème nous ont parlé de l'importance d'un suivi psychologique dans certaines maladies dont la Spondylarthrite Ankyloreçoit les plaintes somatiques douloureuses des malades. Ces compétences lui permettent de poser un diagnostic et de proposer un tée à chacune de ces dimentraitement adapté généralement efficace au niveau antalgique. Pour les douleurs chroniques c'est-à-dire supérieures à 6 mois et résistantes aux traitements classiques antalgiques, les pa-

tients se plaignent de ne pas être soulagés. Une démar-La douleur est révélatrice de che médicale classique la maladie et les patients considère la douleur comme sont confrontés à celle-ci faisant partie du tableau qui participe au handicap clinique de la maladie. Il

> faudrait guérir la cause pour faire disparaître la douleur. Mais pour les douleurs rebelles ou chroniques il faut prendre en compte l'aspect pluridimensionnel de la douleur.

Il faut donc ouvrir la prise en charge médicale à d'autres professionnels de la santé. Il s'agit de comprendre la douleur

dans ses mécanismes de production, dans son sens personnel, dans son sens social et de trouver une réponse thérapeutique adap-

Car la douleur au-delà du handicap fonctionnel qu'elle génère est avant tout un message. (suite page 9)



SOMMAIRE

- Le mot du président
- Les finances
- Nouveaux statuts
- Nouveau site Web
- Rôle de l'association
- Des médicaments qui changent tout!
- L'imagerie médicale
- Accompagnement psychologique & Groupe de parole
- Création d'un groupe de marche à pied
- Traitement de la douleur
- Échos des congrès & salons
- Ça déménage! Notre nouvelle adresse postale, de permanence et de réunion.

ECHOS DE L'A.G. DU 26 FÉVRIER 2005

Le carnaval, les travaux du tramway ou la pluie n'ont pu avoir raison de l'enthousiasme de nos adhérents.

Cette assemblée générale était importante car nous devions procéder à l'élection d'un nouveau bureau pour remplacer notre secrétaire Xavier Mauve et élire un nouveau Président puisque Roger Roche souhaitait prendre du recul pour des raisons professionnelles et de santé.

Il a dirigé cette assemblée avec le talent d'orateur qui caractérise, le programme était chargé car les

activités de l'année 2004 ont été plus nombreuses que celles prévues et nous présentions de nouveaux statuts plus en rapport avec l'évolution de l'associa-

Pour la première fois le bilan moral et le prévisionnel 2006 étaient présentés sur écran sous PowerPoint. (suite P.12)

NOUVEAU

N° Indigo 0 820 066 350

Pour faciliter vos appels téléphoniques nous venons de mettre en place un numéro réservé à l' A.C.S.A.C. Maintenant il est possible de nous trouver en consultant le minitel ou Internet à : AC-SAC (06), ce qui était impossible tant que notre numéro de téléphone était celui d'un particulier.

PAGE 2 LA LIGNE BLEUE

LE MOT DU PRESIDENT



Une équipe à votre service

Un troisième Président de l'ACSAC vient d'être élu, cela aurait été impossible sans Madame Veuillet qui en 1987 créa l'ACSAC et fût la première à présider aux destinées de l'association. En 2000 elle passa le flambeau à Roger Roche qui eut le chalenge de faire face à la prolifération d'associations consacrées à la spondylarthrite ankylosante. De deux en 1987 elles étaient une quinzaine en 2000. Il y en a de

folkloriques, mais toutes ont l'avantage d'exister. Il y avait le risque de disparaître au profit d'autres et bien nous sommes là et bien en place.

deux personnes de qualité à la tête de l'ACSAC et j'espère de tout cœur être digne d'eux.

Nous faisons partie des associations phares vouées aux spondylarthropaties, nous sommes reconnues par nos pairs, par le corps médical et les pouvoirs publics. Ma mission va être de

compétentes et d'autres plus conserver cet acquis et si possible de l'améliorer.

Pour ce faire je suis convaincu que ça ne ce fera pas sans mains tendues vers les autres associations, en gardant notre Je suis fier de succéder à ces liberté totale. Mais d'autres ont des compétences que nous n'avons pas et vice versa, nous nous enrichirons au contacts des meilleurs, les démarches sont entamées.

> Merci Janine Veuillet et Roger Roche, dans deux ans « votre » association aura 2O ans grâce à Franck GERALD

FINANCES



Yolande & Franck

Nous avons sollicité, en novembre 2003, une subvention auprès du Conseil Régional PACA. Comme à notre habitude nous avons suivi le dossier, il s'est perdu nous l'avons refait et redonné, les élections nous ont fait perdre encore trois mois, dès le lendemain du scrutin nous avons relancé sans relâche les services qui ont fini par craquer et nous avons obtenu un an après le dépôt du dossier notre première subvention Régionale, 1900€ qui nous ouvrent de larges perspectives pour nos projets. Un bonheur ne venant jamais seul nous avons également décroché, pour la première fois aussi, une subvention de la CPAM de 1000€. La mairie de Nice nous a également renouvelé sa confiance. Nous avons des dossiers déposés auprès des Conseils Généraux 06, 04 et 83. A suivre, comptez sur nous!

Notre reconnaissance d' « association d'assistance et de bienfaisance » nous a été des plus utile.

Vous pouvez constater que vos cotisations sont optimisées, employées au mieux et que nous mettons tout notre cœur à la recherche de financements pour nos projets.

« Vous êtes la pierre angulaire de l'ACSAC ».

A Bruxelles (voir + loin) j'ai assisté à une conférence donnée par David McDaid de la London school of economics, sur le thème : qualité de vie et aspect économique de la santé, ce serait long à développer ici mais j'ai retenu ce slogan : « good health = good wealth » (bonne santé = richesse), nous espérons faire comprendre à nos dirigeants qu'il est préférable d'investir dans la recherche médicale et la santé de ses concitovens pour qu'ils soient plus productifs ou moins coûteux pour la collectivité.FG

RÉPARTITION DES DÉP€NSES

1987 2004 De l'A.C.S.A.C. vécu a avec pour seules ressources les cotisations de ses adhérents.

Grâce à une gestion stricte l'association a pu assurer ses frais de fonctionnement et envoyer les courriers d'information et la « Ligne bleue ».

Depuis février 2003 nous avons défini une stratégie d'évolution ambitieuse qui induit des dépenses que les cotisations seules ne pouvaient assumer.

vous tenir de plus en plus in- C.P.A.M. formés, par courrier, mails, réunions ou envois de la « ligne bleue » en cadrant ce budget en rapport avec vos cotisations et dons comme cela a toujours été fait.

Pour financer nos actions extérieures, nos achats de matériel, nos déplacements associatifs, nos recherches d'informations, nos actions marketing, salons, forums, édition de brochures et autres, nous avons sollicité des subventions Régionales, départementales Ceci nous permet de conseret municipales ainsi qu'obtenu ver une cotisation faible et des soutiens financiers d'insti- d'avoir un budget équilibré Nous avons choisi de tutions nationales tel que la pour un service optimisé. FG

Par exemple: lors de la réunion du PARE Manifesto (voir Ligne bleue n°8) à Bruxelles des 6,7,8 et 9 novembre 2004, les voyages ont été pris en charge par l'European Ligue Against Rhumatiseum (EULAR) (page 4,5).

Cette activité enrichissante ne coûte rien à l'ACSAC sinon du temps de ceux qui vous représentent dans ces ré-



Ils vont finir par nous donner de l'argent!

FINANCES:

DÉDUCTIONS FISCALES

Les députés Français ont votés le 6 décembre 2004 un amendement du gouvernement portant de 60 à 66% la déduction fiscale accordée aux particuliers pour des dons aux associations et fondations autres que celles venant en aide aux personnes en difficultés. Cette disposition valable pour les dons à compter du 1er janvier 2005 n'aura d'impact sur les rentrées fiscales qu'à partir de 2006.

Elle bénéficiera aux 2000 associations et fondations d'utilité publique,

qu'aux 10.000 (9999 + l'ACSAC) associations d'assistance et de bienfaisance agréées par les préfets.

Nous vous en entretenons cidessous, nous sommes fièrs de compter parmi ce cercle restreint et de pouvoir vous faire bénéficier de ces avantages dûs à la pression grandissante des associations. FG

Juridique: De nouveaux statuts pour asseoir l'avenir

L'an passé nous vous avons demandé de voter l'ajout de l'article 10bis à nos statuts, cela avait pour but de nous permettre de déposer une demande de reconnaissance du caractère « d'assistance et de bienfaisance » de l'AC-SAC. Vous savez que le 2 juin Monsieur le Préfet a reconnu notre sérieux et signé cette reconnaissance.

L'an passé nous étions pris par le temps, nous ne pouvions vous soumettre une modification plus profonde de nos statuts. Nous avons mis à profit cette année pour peaufiner des statuts qui permettront à l'association d'être pérennisée par un cadre juridique plus approprié à son évolution, tant dans son fonctionnement administratif qu'en rapport avec ses nouvelles capacités financières.

Nous avons rendu plus démocratique le mode d'élection du Bureau par les adhérents en étoffant son système électoral, nous avons fixé dans le temps le mandat du Président et du Trésorier; nous serons ainsi amené à un renouvellement des cadres plus fréquent et plus ouvert. Espérons que cela suscitera chez nos adhérents quelques envies de participation active à la vie de l'ACSAC.

Lisez bien les statuts!

Franck GERALD

Retrouvez les « nouveaux » statuts en visitant notre « nouveau » site Web.



www.acsac.fr

Notre nouveau site Web COMMUNIC@TION

En 2001, Xavier MAUVE, s'est attelé à une tache importante dans l'histoire de l'AC-SAC : la création du site Web de l'association.

www.acsac-cotedazur.fr.fm est né de son idée. Avec des moyens techniques réduits il a réussi à mettre en place un site complet qui aujourd'hui est un site reconnu puisqu'il est référencé en tête des sites sur la spondylarthrite ankylo-

Pour les néophytes cela est abstrait ou semble facile, il n'en est rien, merci Xavier.

Un site sur Internet est un outil de communication important pour une petite association régionale, c'est notre de notre nom de domaine et

moyen de montrer notre savoir faire et de le faire savoir.

Tous les jours nous sommes sollicités par des internautes atteints par la SA ou des personnes qui cherchent des informations sur la maladie de leur enfant ou parent touché.

Anne et Christine répondent inlassablement aux sollicitations des bretons, alsaciens, suisses, marocains ou belges qui veulent s'informer. C'est également une face cachée de notre activité.

Devant le succès et poussé par l'évolution d'Internet nous avons choisi de moderniser le visuel et le contenu de notre site, de devenir propriétaire carte de visite virtuelle, le d'héberger le site chez un provider indépendant. avons confié la réalisation à une équipe de professionnels qui a donné une nouvelle image et intégré différemment les informations concernant la vie de l'association et la spondylarthrite ankylosante.

L'adresse est devenue:

www.acsac.fr

Que ceux qui sont connectés à Internet et n'ont pas encore visité le nouveau site s'y précipitent et nous fassent part de leurs commentaires en allant sur « contact », car ce site sera vivant et évolutif. Il sera ce que vous souhaitez qu'il devienne, dans la mesure des finances contrôlées par Yolande, notre trésor de trésorière. FG



Il y a des souris partout! PAGE 4 LA LIGNE BLEUE

PARE MANIFESTO

Compte-rendu de notre voyage à Bruxelles les 6,7,8 et 9 novembre 2004, l'Europe en marche!

60 représentants de 26 pays différents se sont retrouvés à Bruxelles du 6 au 9 novembre 2004 pour perpétuer l'action du PARE Manifeste (expliqué dans le Ligne bleue n°8) auprès des instances Européennes. Les ligues sociales, dont nous sommes, représentent 103 millions de personnes atteintes par les rhumatismes, c'est un levier extraordinaire pour faire avancer la cause des patients Européens.

Le PARE Manifesto représente une Europe plus large que celle de la CEE, il est composé, depuis longtemps, de pays qui ne font pas partie de la communauté , certains l'ont rejoint récemment, d'autres la rejoindront peut-être bientôt ou jamais. La maladie n'a pas de frontière et ne fait pas de politique, les rhumatismes touchent sans distinction, et ce que l'on constate en fréquentant nos voisins Européens c'est que, sur ce plan, nous sommes égaux.

Par contre il existe de grandes différences entre Européens lorsqu'il est question d'obtenir un rendez-vous chez un spécialiste, de diagnostiquer une spondylarthrite ankylosante ou une arthrite rhumatoïde, d'avoir accès aux soins et essentiellement en ce qui concerne la protection sociale, la qua-

lité des services hospitaliers ou l'information des patients.

J'ai participé à deux groupes de travail chargés de préparer les questions à déposer le 9 novembre auprès des instances Européennes.



Le premier groupe devait débattre et proposer une question concernant: « l'accès aux traitements », quels sont les barrières pour y accéder ? Ce groupe était composé d'un(e) représentant(e) de l'Estonie, de Lituanie, de la Suède, des Pays-bas, de Belgique, de Hongrie et de votre serviteur pour la France. Le représentant Hongrois nous expliqua que l'accès aux traitements est difficile dans son pays car il n'y a pas ou très peu de traitements, qu'ils sont très chers donc réservés à une élite (?) fortunée. En Estonie la santé est encore

mal pris en compte car il n'y a pas de ministre de la santé. La question est de demander une harmonisation vers le haut de l'accès aux traitements.

Le lendemain, le deuxième groupe était composé, par hasard, d'un Turque, professeur de rhumatologie, d'une Israélienne, d'une grecque, d'un chypriote, d'une hollandaise et moimême. Table ronde extraordinaire pour traiter du financement de la recherche. Vous comprendrez que les moyens ne peuvent être les mêmes entre ces pays essentiellement ceux dans et hors CEE, mais l'idée est de faire comprendre que plus vite la maladie est dépistée moins elle coûte à traiter et que le retour sur investissement des gouvernements est meilleur avec un patient bien soigné, capable d'être productif qu'avec un handicapé inapte au travail; bien sûr il y a les cas graves, mais nous parlons de globalité.

Les gouvernements ont donc tout intérêt à participer très activement au développement de la recherche.

Trois grandes journées de travail en anglais, ça change du « nissart », mais un slogan a été lancé: « tous unis pour un même but », « united for a same goal ».FG

QUALITÉ DE VIE

La délégation Française était Composée de 3 Personnes : Madame le Professeur Euller-Ziegler, Madame Laurence Carton de Spondylis et F.Gérald de l' ACSAC Ce fut le maître mot de ces 3 jours de réunions « qualité de vie », Lena Öhrsvik, présidente de la délégation Suédoise, nous fit un exposé sur sa vision : « la qualité de vie c'est d'être indépendant malgré son handicap » ditelle et nous montra par une projection de photos qu'elle avait organisé sa vie de manière à être indépendante tout en étant entourée de sa famille nombreuse. Lena

cuisine le week-end pour 15 personnes, part avec son camping car et ses copines visiter l'Europe, fabrique son vin, organise des BBQ auprès des fjord et s'occupe activement de son association pour transmettre son optimisme.

Pour arriver à une meilleure qualité de vie, plusieurs facteurs entrent en jeu : un meilleur accès aux spécialistes pour un dépistage rapide, aux traitements pour freiner plus vite l'évolution, une bonne information sur sa maladie et ses traitements, un accompagnement psychologique, la prise en charge de « la douleur et de la fatigue », ce qui est un nouveau concept et enfin, la prise en charge des frais engagés.

Les politiques Européens sont désormais mis face à cette réalité. FG

EULAR?

L'European Ligue Against Rhumatisms (EULAR), dont le siège est en Suisse à Zurich, est une association qui regroupe des associations de tous les pays d'Europe, nous étions 26 pays différents à Bruxelles en novembre 04, et entretient des liens avec ses homologues Américains ou Asiatiques.

En France l'association qui est affiliée à l'EULAR est l'Association Française de Lutte Antirhumatismale (AFLAR), créée en 1928, dont « votre » ACSAC est devenue administrateur en décembre 2003.

Une petite association locale sur la Côte d'Azur est représentée au plus haut niveau pour faire entendre votre voix, apporter vos suggestions, vos propositions, c'est ainsi dans toute l'Europe, les associations, du grand nord au grand sud, de l'est à l'ouest représentent leurs adhérents en faisant connaître les doléances de chacun,

mais nous sommes constructifs car nous soumettons des solutions aux décideurs politiques et financiers.

Que vous soyez de Londres, Athènes, Stockholm ou Aspremont vous serez entendu. Vous comprenez qu'il est important que vous nous fassiez part de vos idées, depuis la Ligne Bleue n°7 nous vous demandons de participer, il se peut que vous soyez plusieurs à avoir les même pensées en Europe et qui sait, elles peuvent aboutir, il faut y croire. FG



- Quel est ce bruit , ils sont nombreux ?

- 103 millions !!!
- Il faut les écouter, ils nous intéressent!

RÔLE DE VOTRE ASSOCIATION: UN POUR TOUS, TOUS POUR UN

Lorsque vous avez répondu à notre questionnaire début juillet 2004, la majorité d'entre vous nous a fait savoir que la première attente en s'inscrivant à notre association était de recevoir des informations sur la spondylarthrite ankylosante : avancées de la recherche en matière de traitement et, comme la majorité des Européens, sur les différentes manières d'améliorer la « qualité de notre vie de patient ».

Au bureau nous faisons de notre mieux pour que vous receviez les meilleures informations, qu'elles soient le plus variées possible. En les recevant vous ne percevez que le résultat d'un long travail de recherche, d'investigation et de mise en page, bref de journalisme alors qu'aucun de nous n'est «Tintin », bien que nous l'ayons rencontré en personne à Bruxelles, il est sympa!.

C'est pourquoi nous fréquentons comme visiteurs ou exposants les salons, participons à des réunions, des conférences, siégeons au conseil d'administration de l'AFLAR qui est pour nous une mine de renseignements. Nous étions la seule association à la journée de formation du service de rhumatologie du CHU de Nice en octobre 2004, pour mieux comprendre son fonctionnement.

Nous échangeons avec d'autres associa-

tions comme celle de nos amis parisiens de Spondylis qui nous ont aimablement autorisé à reproduire leur document sur « Le parcours du traitement » que vous trouverez en annexe de cette Ligne Bleue, nous en faisons de même à leur en contre

La rédaction de Top santé nous a autorisé à retransmettre leurs articles du supplément sur la SA, cela démontre la confiance qu'ils ont envers nous, justifiée par le sérieux de nos échanges.



A Bruxelles, en novembre dernier, nous avons dialogué avec des représentants de différents pays. Ici, votre émissaire, FG, avec de gauche à droite une israélienne, une belge, une grec et de dos, une hollandaise.

Nous avons à apprendre de tous, tout comme nos partenaires sont heureux d'entendre nos expériences, le mélange des savoir-faire ne sera que bénéfique, nous vous en ferons profiter.

Nous faisons descendre l'information vers vous et comme nous l'expliquons dans l'article ci-dessus et inversement, nous faisons remonter votre voix vers les décideurs.

Si parmi vous existe un ancien diplomate à la retraite il est le bienvenu dans notre équipe!!!

Nous espérons qu'avec le temps nous allons pouvoir vous transmettre de plus en plus d'informations, mais nous le répétons: l'association doit être soutenue par ses membres, vous avez « tous » un rôle, quel qu'il soit, à jouer pour nous permettre d'être le plus performant possible. FG



C'est plus facile à dire qu'à faire! PAGE 6 LA LIGNE BLEUE

Des médicaments qui changent tout

Nous vous avons déjà parlé des anti-TNF alpha dans la Ligne Bleue n° 7 suite à l'intervention de qualité du docteur Brocq lors de notre réunion de février 2003, nous vous avons aussi retransmis l'interview du docteur Brocq faite par notre intermédiaire dans le Nice Matin Santé du 3.10.et expliqué les médicaments suite au brillant exposé du Pr Drici lors de notre réunion du 2.10.04. Les anti-TNF alpha étant un tournant dans le traitement de la spondylarthrite nous vous faisons part du point de vue du Pr Maxime Bréban, rhumatologue à l'hôpital Ambroise Paré, à Boulogne-Billancourt (92) paru dans le supplément « SA » du magazine « Top santé », avec leur aimable autorisation.

La douleur, en grande partie liée à l'inflammation, est le maître symptôme de la maladie. Très logiquement, l'inflammation se traite d'abord et avant tout par le repos et des anti-inflammatoires, dits non stéroïdiens (AINS) car ils ne contiennent pas de cortisone. Ils restent le traitement habituel de la maladie.

Le bon anti-inflammatoire au bon moment

Le choix est très large tant les représentants de cette famille sont nombreux. Il existe néanmoins une réaction individuelle et parfois le médecin est obligé de changer sa prescription : un antiinflammatoire X peut être très efficace chez monsieur A et sans effet chez madame B. Ces douleur inflammatoires qui accompagnent les poussées, se manifestent surtout par des réveils nocturnes, vers 3 ou 5 heures du matin. Elles entraînent une raideur au réveil, que l'échauffement des articulations va progressivement faire céder, en une ou plusieurs dizaines de minutes, parfois plusieurs heures. La plus forte dose d'anti-inflammatoires doit donc être prise le soir, pour être efficace au moment où l'organisme subit de plein fouet l'inflammation. « C'est au coucher, rappelle le Pr Breban que doivent être pris les anti-inflammatoires, même en dehors des repas, de manière à obtenir la meilleurs efficacité. Lorsque la maladie est très sévère, de fortes doses,

supérieures à celles que l'on prend habituellement pour un mal

de dos banal, sont nécessaires ». Ils sont souvent prescrits en association avec d'autres médicaments, des antisécrétoires, pour parer aux éventuelles complications digestives.

Les myorelaxants... des médicaments d'appoint

D'autres médicaments sont considérés comme des traitements d'appoint : c'est

LE TRAITEMENT DE LA SPONDYLARTHRITE DOIT SOU-LAGER LES DOULEURS ET LUTTER CONTRE LES DÉ-FORMATIONS. JUSQU'À MAINTENANT AUCUN DES MÉDICAMENTS NE RÉPONDAIT À CES DEUX OBJEC-TIFS À LA FOIS. MAIS L'ARRIVÉE D'ANTI-INFLAMMATOIRES PUISSANTS, LES ANTI-TNF ALPHA, VIENT TRANSFORMER LA VIE DES MALADES LES PLUS SÉVÈREMENT TOUCHÉS.

le cas des antalgiques, utilisés lorsque les anti-inflammatoires sont mal tolérés. Mais même les plus puissants, comme les morphiniques, ont un effet souvent modeste sur les douleurs inflammatoires. Les myorelaxants, qui relâchent les muscles, peuvent apporter une aide transitoire. Enfin, les corticoïdes, qui sont des dérivés de la cortisone, ont un effet très limité sur la maladie, hormis lorsque l'on utilise des formes dites « retard »,dont l'action est prolongée, injectées directement dans l'articulation du malade.

Lorsque les AINS ne suffisent plus

Les AINS se prennent en principe tous les jours. Leur efficacité ne s'épuise pas au cours du temps. « Ce ne sont pas les médicaments qui deviennent moins efficaces, mais la maladie qui devient plus sévère », explique le Pr Breban. Lorsque les traitements classiques et la rééducation ne suffisent plus, le médecin s'adresse aux traitements «de fond». Le méthotrexate, les sel d'or, la salazosulfapyridine, trois traitements de fond sont dorénavant supplantés par une nouvelle classe thérapeutique: les anti TNF alpha, un nom compliqué pour désigner tout simplement des médicaments super puissants qui préviennent l'inflammation. Produit par la biologie moléculaire, ils agissent en bloquant l'action du TNF alpha, un maillon essentiel dans l'enchaînement du mécanisme de l'inflammation et de l'immunité. Les résultats des études qui ont testé l'efficacité de ces produits sont extrêmement clairs : « tous démontrent une efficacité remarquable de ces molécules ». (suite page 7)

DES MÉDICAMENTS QUI CHANGENT TOUT (SUITE)

(suite de la page 6) assure le Pr Breban. Mais ce sont surtout les malades qui le disent : les douleurs et la fatigue disparaissent en premier. Ces médicaments les font revivre. Finis les arrêts de travail à répétition, la vie reprend le dessus sur la maladie.

Les anti TNF alpha réservés aux formes sévè-

L'arrivée tant attendue par les malades d'une nouvelle

soulagent de façon spectacu- mes sévères, très inflammalaire conduit naturellement à toires de la maladie. se demander si tous vont en bénéficier.

spécialiste de la maladie. Les avec retenue. médecins sont d'accord pour réserver ces médicaments aux malades qui ne sont pas ou plus soulagés par les antiinflam matoires « traditionnels », aux sujets jeunes et tout particulière-

classe de médicaments qui ment à ceux qui ont des for-

Les difficultés concernent d'ores et déjà leur coût et il Pour l'instant, « non » ré- arrive qu'on demande aux pond le Pr Maxime Breban, médecins de les prescrire

> Dans tous les cas, les traitements sont associés à une rééducation, une kinésithérapie plus facile à faire en dehors des poussées.

Accès aux crédits

0 821 221 021 (0,12€/ Min), c'est le numéro de téléphone à composer par les personnes atteintes d'une maladie grave souhaitant s'informer de leurs droits à souscrire un crédit destiné à financer un projet comme l'achat d'une voiture, d'un bien immobilier ou la réalisation de travaux. A consulter également, pour tout savoir sur la convention Belorgey destinée à faciliter l'accès des malades au crédit, les fiches pratiques du site de la Fédération bancaire française www.lesclesdelabanque.com

OUTIL DE DÉTECTION L'IMAGERIE MÉDICALE.

L'IMAGERIE MEDICALE DANS LA SPONDYLARTHRITE ANKY-LOSANTE

Nous sommes tous amenés, un jour ou l'autre, à pratiquer des examens tels qu'une radiographie, une scintigraphie, un scanner, une IRM, une échogra-

L'imagerie médicale a pour but d'établir le diagnostic et la mise en place d'une thérapeutique.

Gros plan sur les examens les plus fréquents et les plus performants.

LA RADIOGRAPHIE

Elle permet de visualiser les os, les organes et d'autres tissus internes de l'organisme grâce aux rayons X, de longueur d'onde extrêmement courte, qui peuvent traverser le corps. Lorsqu'un faisceau de rayons X est focalisé sur un film photographique, des ombres de tonalités différentes sont projetées dessus, produisant une image radiographi-

Pour réaliser un cliché radiographique, l'opérateur fait dénuder la partie du corps à examiner et la place contre le support contenant le film photographi-

Sur les radios classiques, les os apparais-

sent nettement, mais les tissus mous sont moins visibles. Pour pallier cet inconvénient, un produit de contraste peut être administré par voie orale, sous forme de liquide pour les radios d'organes creux (œsophage, estomac, intestin), qui fait apparaître le contour des cavités qu'il remplit.

Il n'y a pas de contre-indications à cet examen compte tenu du contrôle des doses de rayons X reçues. Mais il est à éviter durant les trois premiers mois de grossesse.

LA SCINTIGRAPHIE OSSEUSE

C'est un examen permettant de faire des images du corps humain par injection intraveineuse d'un produit légèrement radioactif. L'appareil capte les signaux émis par le produit, fixé de façon différentielle dans le corps.

Inutile d'être à jeun pour l'examen qui se déroule en deux temps : l'injection intraveineuse d'un produit radioactif (un diphosphonate marqué au Technétium 99 de faible dose) qui se fixe sur certaines lésions osseuses, puis l'enregistrement de la radioactivité résultante issue de votre corps deux heures plus tard. Entre temps il faut boire un litre d'eau puis vider sa vessie avant l'examen de détection. Allongé sur le dos,

une caméra spéciale enregistrant la radioactivité parcourra la région de votre corps à examiner (souvent c'est le corps entier).

On obtient une image de votre squelette, où certaines lésions qui auront fixé le produit radioactif apparaîtront comme fortement colorées.

L'examen qui permet de visualiser toutes les structures osseuses du corps de façon fonctionnelle est contreindiqué chez la femme enceinte.

LE SCANNER

C'est une version améliorée de la radiographie conventionnelle. Des capteurs remplacent le film photographique et un ordinateur reconstruit l'image point par point. En « empilant » les coupes des tissus examinés, on obtient des images en trois dimensions qui révèlent les tumeurs, les abcès, les hémorragies cérébrales ou les traumatismes crâniens.

Il peut être appliqué à l'ensemble de l'organisme.

En pratique, si un produit de contraste est injecté, il faut être à jeun depuis six heures. On est allongé sur une table tandis qu'un tube sur lequel sont placés (Suite page 8)

PAGE 8 LA LIGNE BLEUE

(suite de la page 7) des émetteurs de rayons X qui tournent autour du corps et balaient la partie à examiner. Des détecteurs mesurent alors la quantité de rayons absorbés par les tissus et transmettent ces informations à l'ordinateur.

Le scanner est indolore et ne provoque aucun effet secondaire. Seule la femme enceinte doit éviter ses rayons X. Si l'injection d'un produit de contraste iodé est nécessaire et que le patient a déjà présenté des manifestations allergiques, un traitement spécifique lui sera prescrit avant l'examen.

L'IMAGERIE PAR RESONANCE MAGNETIQUE

L'IRM exploite les propriétés magnétiques des noyaux d'hydrogène (protons) présents dans chaque molécule d'eau du corps humain. Elle consiste à orienter l'ensemble des protons dans une même direction grâce un champ magnétique de forte intensité et à les faire vibrer à l'aide d'une onde de radiofréquence. Les protons reprennent ensuite leur position originelle en émettant une onde électromagnétique, dite de résonance. Ces ondes sont traitées par ordinateur, ce qui permet d'obtenir des images contrastées des différents tissus de l'organisme.

L'IRM sert à étudier le cerveau, la moelle épinière, la colonne vertébrale et certaines articulations comme celle du genou. Elle donne en effet des informations sur la structure interne des organes et des tissus, qui seraient impossible à obtenir avec une autre technique d'imagerie.

En pratique, on est allongé sur un plan que l'on fait glisser dans une sorte de tunnel au sein duquel règne un champ magnétique intense (sans danger). L'examen qui dure en moyenne une demi-heure, nécessite une immobilité absolue, aussi un sédatif est-il administré aux personnes claustrophobes.

L'IRM est formellement interdite en cas de présence dans le corps de certains objets métalliques (stimulateur cardiaque,...). En revanche elle reste compatible avec la présence de prothèses de la hanche, de vis utilisées en orthopédie et du matériel dentaire usuel.



L'ECHOGRA-PHIE

Cette technique consiste à diriger un faisceau d'ondes sonores de haute fréquence (ultrasons) vers l'organe que l'on cherche à explo-

rer. Les ultrasons se propagent dans les

Malgré la maladie, il faut conserver une bonne image de soi!

tissus mous avant d'être réfléchis, avec plus ou moins de puissance selon la nature du tissu rencontré, puis transcrits sous forme d'images sur un écran vidéo.

Elle sert à l'examen des organes à composante liquidienne (utérus pendant la grossesse, vésicule biliaire), et des organes mous (foie, rein,...). Elle

permet aussi de visualiser leurs mouvements.

L'examen se pratique en passant une sonde sur le corps du patient au-dessus de la zone à explorer et en visualisant les organes étudiés sur écran. Il est indolore et dénué de danger.

Tous ces examens permettent de voir l'incidence de la spondylarthrite ankylosante en particulier sur la jonction dorsolombaire, le rachis lombaire, les articulations sacro-iliaques et coxofémorales.

Les signes radiologiques sont :

<u>Signes d'arthrite sacro-iliaque</u> (sacroiliite) : classiquement ces signes sont bilatéraux et plus ou moins symétriques mais au début ils peuvent prédominer d'un côté.

<u>Signes rachidiens</u>: on distingue les atteintes du corps vertébral et celles de l'arc postérieur.

<u>Signes articulaires</u> ou tendinopériostés (le périoste étant la membrane de tissu conjonctif qui entoure les os) : les signes d'arthrite périphériques sont non spécifiques.

Il faut insister cependant sur les images d'ossification ou d'ankylose articulaires, qui s'observent au cours des coxites (inflammations de la hanche). Les ossifications sous-périostées peuvent s'observer au bassin et aux talons.

Enquête et article de Christine

EN AVANT VERS DE NOUVELLES AVENTURES !!!

C'est parti, notre ami Pierre GUIBERT démarre la section marche de l'association.

Rien à voir avec une émission de télévision actuelle, il est question de balades paisibles ayant pour but de découvrir quelques coins charmants de notre magnifique région.

La première balade est fixée au dimanche **3 avril** prochain; ceux qui étaient à l'assemblée générale sont déjà au courant. Il n'est pas trop tard pour vous inscrire auprès de Pierre au 06.84.28.27.41. ou de Christine au 0.820.066.350 (0,12€/mn).

Venez en famille ou avec des amis et n'oubliez pas la boisson et le casse-croûte. FG Un kilomètre à pied ça use, ça use les tongs ...

ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE (SUITE DE LA PAGE 1)

Elle s'adresse au médecin que vous Lorsqu'il y a dépression associée à la circulaire relative à la prise en charge l'avenir, signes de dépression. Ces élédes malades douloureux chroniques dans laquelle il est préconisé une approche plus globale et pluridisciplinaire. Elle définit la douleur rebelle comme l'ensemble des manifestations comportementales et sociales qui tendent à faire considérer la douleur persistante, quelle que soit son étiologie le de départ, plus comme une maladie en soi que comme le simple signe d'un désordre physiopathologique sous- le temps de s'installer. jacent. Ce langage au croisement du Il faut écouter le patient qui a confiance biologique et du socioculturel vient mettre à l'épreuve les rapports du corps et du psychisme. Face à la douleur il faudra donc tenir compte simultanément des composantes physiologiques, psychologiques, sociales car chacune d'elles produisent et modulent la plainte douloureuse du patient.

Quelle est la place de la composante psychologique dans la manifestation de la maladie ou des douleurs qui y sont

et finit par imposer au sujet une réor- crire et de quoi elle vient parler. ganisation massive de sa subjectivité, La maladie chronique et douloureuse anxieux, voire dépressifs.

consultez. Elle est mise au premier douleur rebelle, la résistance à cette plan des symptômes qu'il faut soulager dernière s'amenuise et elle devient inpour améliorer la qualité de vie mais supportable. Il faut donc traiter la déen tant que telle elle s'adresse aussi pression pour redonner à la douleur sa aux autres. Elle va s'adresser à l'en-place réelle. C'est là qu'intervient le tourage passé, présent, familial, pro-psychologue. Il va amener le patient à fessionnel et donc plus largement à la parler de son quotidien et de son parsociété. C'est pourquoi en janvier 94 cours médical. Il constate souvent un le Ministère de la Santé a publié une manque de tonus, de projection dans



vent parfois leur origine dans l'enfance. psychologue voit souvent patient tardivement, douleur a eu

au psychologue dans sa plainte de la

Pour être mieux dans son corps il faut être bien dans sa tête

liées ? La douleur parle d'un conflit douleur pour comprendre les mécanisqui se déroule pour une large part à mes de l'inconscient. Le psychologue l'insu du malade. Deux patients qui essaie de faire évoluer le patient étape ont le même diagnostic n'ont pas la par étape à son rythme vers une réorgamême perception de la douleur. Pro- nisation et vers une réapparition des gressivement le patient arrive à une affects et des pulsions de vie. Une bonne coupure avec le monde environnant synchronisation avec le psychologue par repli sur soi. La douleur vient ba- permet d'atteindre les objectifs qui sont layer des identifications confortables et une réaction positive au traitement andes constructions idéales dans lesquel- talgique et l'apaisement de ce que la les le patient se complaisait avant que douleur a d'insupportable, tout en laisla maladie ne vienne brutalement le sant au patient le soin d'explorer sur désemparer. La douleur se chronicise quel terrain cette douleur vient s'ins-

elle devient un véritable moyen d'expression, elle devient sa façon d'être vie ; Cela demande des efforts d'adaptaau monde. Les patients deviennent tion psychologiques intenses et nécessite de réaménager les liens qu'il a à son

environnement.

Le psychologue va évaluer ses capacités personnelles, ses ressources et ses capacités d'adaptation au système dans lequel il vit. Certaines difficulté ou situations de vie peuvent entraver ces ressources. Le psychologue va essayer de trouver la stratégie qui permettra de mobiliser au mieux ces ressources quand le patient a du mal à se « gérer ». Il faut intégrer ce que représente la maladie. Souvent il y a réaction de défense du patient car il ne vit pas bien la maladie. Les réactions négatives qui peuvent amener à consulter un psychologue

- Le refus du diagnostic, du traite-
- L'hyperactivité souvent le signe d'une angoisse (en faire le plus possible pour ignorer la maladie)
- L'arrêt brutal de toute activité (repli sur soi)
- L'altération de l'image de soi due à la maladie, la douleur ; la fatigue, l'ankylose (rupture identitaire si « on n'est plus comme avant »)
- L'incompréhension de l'entourage (compassion ou rejet entraînant agressivité ou culpabilité)

En conclusion on peut dire : grâce à une prise en charge de qualité, le patient intègre mieux ses émotions et retrouve le plaisir de vivre ; on potentialise les effets des traitements médicamenteux et on peut stabiliser la maladie

Infos pratiques

Pour prendre un rendez-vous avec la psychologue Sophie Riou téléphonez au secrétariat du service de rhumatologie de l'Archet 1 et laissez vos coordonnées.

En cas d'hospitalisation de jour, vous pouvez faire coïncider la journée d'examens avec un rendez-vous pris à l'avance avec la psychologue ce même jour. (Suite page 10)

PAGE 10 LA LIGNE BLEUE

(Suite de la page 9)

Les psychologues de l'hôpital fonctionnent sur le budget de celui-ci. La consultation n'est pas remboursée par la Sécurité Sociale.

Il existe des psychologues en ville qui ont une formation spécifique à la douleur en plus (1 à Antibes, 1 à Cagnes sur Mer, 3 à Nice).

Chacun d'entre nous dépend d'un Centre Médico Psychologique où les consultations sont gratuites. Le psychologue peut vous prendre en charge selon ses disponibilités.

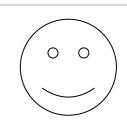
Pour savoir de quel CMP vous dépendez : tel à l'hôpital Sainte Marie au 04 93 13 56 13. On vous donnera

Chacun d'entre nous dépend l'adresse du CMP dont vous d'un Centre Médico Psychodépendez avec tel pour prenlogique où les consultations dre rendez-vous.

Cet article a été écrit par Christine CHASSAGNE, il relate la conférence faite par Mesdames Riou et Brocq le 26 février 2005. APRÈS LES PERMANENCES DE NICE, CANNES ET BIENTÓT MENTON, NOUS OUVRONS UNE NOUVELLE PERMANENCE DANS LE HALL D'ENTRÉE DE L'HÔPITAL L'ÂRCHET I DE NICE TOUS LES IER ET 3ÈME VENDREDI DU MOIS DE 14 À 16 HEURES.

C'EST AUSSI UN MOYEN DE PARLER DE CE QUE L'ON RESSENT ET DE PARTAGER SES EXPÉRIENCES .

NOUS SOUHAITONS ÊTRE AU PLUS PRÈS DE VOUS, NOUS TRAVAILLONS AVEC LE SERVICE DE RHUMATOLOGIE LÀ OÙ VOUS AVEZ LE PLUS BESOIN DE NOUS.



CREATION DE GROUPES DE PAROLE

C'est une première, une association de patients organise pour ses adhérents dans le cadre de l'accompagnement psychologique du malade atteint par la spondylarthrite ankylosante des groupes de parole animés par une psychologue clinicienne attachée au servive de rhumatologie duCHU de Nice, Madame Sophie RIOU.

Ces groupes sont formés de huit personnes plus Madame RIOU, trois séances sont programmées par groupe.

1er groupe : mi-avril, mi-mai, mi-juin.

2ème groupe : mi— septembre, mi-octobre, mi-novembre.

Le coût de la séance est de 80€ pour le groupe. l'AC-SAC innove encore en proposant à ses adhérents de prendre en charge la moitié des honoraires de Sophie. Une séance vous revient à 5€, soit 15€ pour les trois séances.

Ce cadeau est possible grâce aux subventions que nous recevons.

Si ce n'est pas cher les places, elles, sont déjà comptées.

Inscrivez-vous vite auprès de Christine Chassagne par téléphone:

0.820.066.350 (0,12€ Mn)

EVALUATION & TRAITEMENT DE LA DOULEUR

Il existe au sein du CHU de Nice un « Département d'évaluation et traitement de la douleur » à l'Hôpital PASTEUR, pavillon « O » 30 avenue de la voie Romaine, 06002, Nice cedex1.

Tel: 04.92.03.77.40.

Le département de la douleur prend en charge les patients souffrant de douleurs chroniques et rebelles.

Il met en œuvre tous les moyens à sa disposition pour les soulager.

Dans ce service, l'équipe soignante s'engage à vous aider dans la prise en charge de vos douleurs et à vous donner les informations utiles.

CONSTITUTION DE VOTRE DOSSIER:

Vous avez contacté par téléphone le département de la douleur pour une consultation avec un spécialiste de la douleur.

Lors de votre premier rendez-vous de consultation vous devez :

- rapporter votre questionnaire d'évaluation de votre douleur complété.
- être muni de vos comptes rendus opératoires, radiographies,scanners,IRM et

des ordonnances de vos traitements etc

- Si vous avez une mutuelle munissez-vous de votre carte d'adhérent.

Si vous êtes pris à 100% par la Sécurité sociale ou si vous venez pour une consultation privée : rendez-vous directement au Département d'évaluation et de traitement de la douleur.

Sinon, présentez-vous au bureau des admissions (à droite après le porche d'entrée) afin de régulariser votre consultation. . Source Information : plaquette CHU.



N'hésitez pas à appeler ce département du traitement de la douleur au :

04.92.03.77.40

ECHOS DU CONGRÈS DE L'AFLAR

la recherche médicale pour mieux lutte

Les 8 & 9 décembre 2004 à Tours en Indre et Loire je représentais votre association au 6ème congrès francophone de l'AFLAR. Cette manifesta-

tion se déroule tous les deux ans dans des villes différentes.

Ce congrès réunit les professionnels de la santé spécialisés en rhumatologie, des chercheurs, les repré-

sentants d'associations de patients nationales dont l'objet est le rhumatisme. C'est le grand rendez-vous national du monde de la rhumatologie.

J'y ai rencontré les dirigeants des associations labellisées « spondylarthrite ankylosante » tels nos amis de Spondy-

> lis, nous avons noué des liens avec d'autres dirigeants avec qui nous avons évoqué les difficultés de la gestion de nos associations et envisagé de collaborer dans certains domaines

comme la collecte d'informations, l'aide à la recherche et l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Tout en conservant notre identité il apparaît qu'une saine collaboration ne peut être que profitable à nos adhérents respectifs et respectés. Nous n'en sommes qu'au stade des pourparlers mais l'idée fait son chemin.

J'ai également rencontré des représentants de laboratoires, ceux qui produisent nos anti TNF alpha, il se peut que bientôt l'un d'entre eux vienne à Nice vous en parler. Mais avant nous devons peser le pour et le contre afin de conserver notre indépendance et notre éthique.

Encore et encore des projets.

Franck GERALD

ECHOS DES SALONS

Comme en 2003, la fin d'année 2004 a été chargée en évènements, nous nous sommes déployés tous azimuts pour aller faire connaître l'ACSAC.

Nous étions présents, le 20 novembre, au « salon des associations Niçoises » (photo du haut), comme l'an passé en compagnie de nos amis de l'association pour le don d'organes et de tissus (ADOT). Une journée menée tambour battant, c'est le cas de le dire tant le Palais des expositions de Nice résonne.

Nous avons eu le plaisir de rencontrer un certain nombre d'entre vous, en famille, ce qui est aussi l'occasion de sensibiliser l'entourage aux problèmes de notre maladie sournoise et mal connue.

L'ACSAC, dans le cadre de sa collaboration avec l'association Française de lutte anti rhumatismale (AFLAR) dont nous sommes administrateurs, a organisé et tenu le stand commun au salon « AUTONOMIC » les 25 et 26 novembre à Marseille (photo du milieu). Ce salon supporté par une dynamique campagne de publicité

rassemble des visiteurs de tout l'arc méditerranéen, ce fut pour nous l'occasion de rencontrer d'autres associations de patients, de dialoguer avec eux de leur mode de fonctionnement, des services qu'ils rendent à leurs adhérents. Nous avons reçu des visiteurs de la Côte d'azur qui ne nous connaissaient pas, des professionnels qui souhaitent collaborer avec nous dans divers domaines. Nous vous en parlerons au fur et à mesure de l'avancée de nos discussions.

Les 28 et 29 janvier dernier nous étions au « Forum des associations de santé » à l'hôpital l'Archet 2 (photo du bas).

Comme vous pouvez le constater, le charme des membres de l'ACSAC illumina le stand que nous tenions. Nous avons assisté aux colloques sur la douleur et l'éducation du patient avec beaucoup d'intérêt. Nous vous relaterons cela dans notre prochain numéro.

FG.









LA LIGNE BLEUE

A.C.S.A.C CÔTE D'AZUR Espace associations 12ter place Garibaldi 06 300 - NICE



(coût d'un appel local)

e.mail: info(a)acsac.fr

RETROUVEZ NOUS SUR LE SITE WEB! WWW.ACSAC.FR

Aidez nous à nous améliorer ! FAITES NOUS DES SUGGESTIONS.

CHANGEMENT D'ADRESSE

En 2003 nous avons ouvert notre première permanence Niçoise à l'Espace associations sur la Promenade du Paillon en étage au dessus de la gare routière, l'accès se faisant par un escalier. Nous avions opté pour cette solution car la ville de Nice mettait à la disposition (payante) des associations un bureau, une boîte aux lettres et des casiers pour stocker nos archives.

Depuis, de nouveaux locaux ont été aménagés place Garibaldi à Nice. Nous y avons des salles de réunions, un amphithéâtre, un bureau, une boîte aux lettres, des casiers et un accueil permanent tenu par de charmantes hôtesses.

De plus ces nouveaux locaux sont de plain-pied et disposent de deux places de parking handicapés juste devant.

Nous n'avons donc pas hésité à transférer notre adresse postale et notre permanence à cette adresse qui dans quelques temps sera desservi par le tramway, si Sainte Réparate le veut, avec un arrêt à proximité.

Donc retenez bien que depuis le 1er janvier 2005, nos permanences et réunions se tiennent et se tiendront au:

« 12ter place Garibaldi - 06300 - NICE ».

L'A.C.S.A.C. est affiliée à l'Association de lutte contre les rhumatismes (AFLAR) reconnue d'utilité publique depuis 1937.

ECHOS DE L'A.G. (SUITE DE LA PAGE 1)

Cela a l'avantage de permettre au auditeurs de <u>Trésorière</u>: Yolande Giafferi visualiser le discours et de mieux le retenir, Secrétaire: Jocelyne Nicolet cette présentation est plus claire.

Le bilan financier présenté par Yolande démon- vont intégrer de nouvelles commissions,

santé financière, nous dépensons plus mais nous beaucoup avons plus de rentrées sans toucher au montant de cotisation que nous pouvons conserver basse.

Un nouveau staff a été élu à l'una-

nimité, deux nous ont quitté, trois arrivent, « une nouvelle équipe à votre service » Le bureau est maintenant composé ainsi:

Président: Franck Gérald

Vice présidente: Christine Chassagne

Andrée Pasquet et Pierre Guibert tra la progression de l'ACSAC mais surtout sa en rapport avec leurs qualités, nous al-

> lons le définir avec eux en réunion de bureau

Les bilans moraux et financiers ainsi que le prévisionnel ont été approuvés à l'unanimité, Madame Veuilfondatrice l'ACSAC, a émis trois suggestions judicieuses au sujet de la ré-

daction des statuts, il ressort donc que notre travail est reconnu par l'ensemble de nos adhérents et comme nous l'avons affiché sur l'écran mural : Nous vous remercions de votre implication à nos côtés. Vive l'ACSAC!

PROCHAINS RENDEZ-VOUS

Mi avril, mi mai et mi juin: 1er groupe de parole accompagnement psychologique de la douleur.

Tous les mois : promenades faciles dans le proche arrière pays, organisée par Pierre GUIBERT.

Mi octobre: réunion sur un thème à définir.

Et quelques surprises!

