



Qu'est-ce que la polyarthrite rhumatoïde ?

Article !

**POUR COMPRENDRE CE DONT JE SOUFFRE
ET APPRENDRE À MIEUX VIVRE AVEC !**

Mot à maux

Poly comme plusieurs

Arthr comme articulation

Ite comme présence d'un phénomène inflammatoire

La polyarthrite est une maladie inflammatoire qui touche plusieurs articulations. Polyarthrite rhumatoïde (PR) signifie que des facteurs rhumatoïdes sont présents (le plus souvent mais pas toujours) dans le sang. Une inflammation est d'habitude le signe que nos défenses naturelles (dites défenses immunitaires) agissent contre une agression extérieure. Dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde (PR), l'inflammation n'est pas dirigée contre un agent extérieur mais contre une composante de l'articulation : la membrane synoviale. On parle alors de maladie auto-immune (cf.p. 2).



Autrefois appelée Polyarthrite Chronique Evolutive (PCE), la PR touche environ 300 000 personnes en France (dont 4 femmes pour 1 homme). Elle apparaît le plus souvent chez des personnes de 30 à 50 ans mais peut aussi affecter des enfants, de très jeunes adultes ou des personnes âgées. Les peintres Auguste Renoir et Raoul Dufy, ou plus près de nous, Edith Piaf, ont souffert de cette maladie.

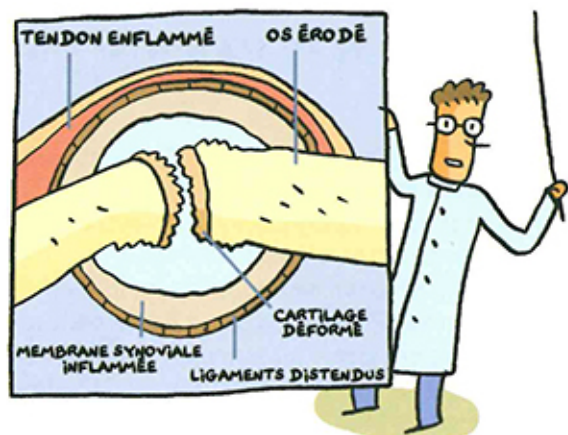
Aucune PR ne ressemble à une autre. La caractéristique de la polyarthrite rhumatoïde est l'alternance de moments de crise (où la douleur et la gêne ressenties sont particulièrement intenses), appelés «poussées» et de périodes d'accalmie plus ou moins longues. Avec des fluctuations d'intensité, la douleur est toujours présente et enferme souvent la personne malade dans le silence et l'incompréhension, ce qui peut occasionner des difficultés avec son entourage.

Les brochures "Articule !" ont été conçues par un comité de rédaction composé de bénévoles de l'ANDAR : Chantal Colombier, Micheline Ferrère, Christian Houdebine, Madeleine Leblanc, Annie Lelièvre, Marie-Pierre Marquet, Pascale Moreau, Marie-Claire Portoïs et Anne-Sophie Woronoff. Cette brochure a été réalisée grâce au soutien de SCHERING-PLOUGH en toute indépendance éditoriale.

- Rédaction : Carole Thon • Validation scientifique : Dr Catherine Beauvais
- Conception graphique : Christian Scheibling • Illustration : Laurent Audouin
- Impression : Les Presses Littéraires - 66240 Saint-Estève - Date : septembre 2003

La cause de l'inflammation

L'inflammation est une réponse normale de l'organisme à une agression. Dans le cas de la PR (comme d'autres maladies dites auto-immunes) et pour des raisons que les chercheurs ne savent pas encore expliquer, l'inflammation s'exerce de façon anormale et détruit ou endommage un tissu sain.



La particularité de la polyarthrite rhumatoïde est une inflammation de l'articulation. Elle se manifeste au niveau :

- de la membrane synoviale
- de l'enveloppe du tendon
- du liquide synovial
- du cartilage articulaire
- de l'os

Sous l'effet de l'inflammation, la membrane synoviale fabrique plus de liquide que nécessaire à la lubrification de l'articulation. Le liquide s'accumule, la membrane s'épaissit, l'articulation enfle, les tissus voisins se durcissent et deviennent douloureux.

Cela peut causer des dommages irréparables à l'articulation, pouvant entraîner des déformations et à terme des handicaps. C'est pourquoi il est primordial de diagnostiquer et de traiter la polyarthrite rhumatoïde le plus tôt possible.

Ce n'est pas de l'arthrose !

Très douloureuse, possiblement invalidante (elle peut détruire les articulations dans sa forme sévère), la polyarthrite rhumatoïde n'est pas un rhumatisme comme les autres. Ce n'est en tout cas pas de l'arthrose ! La PR touche toutes les composantes de l'articulation, alors que l'arthrose est une maladie d'usure du cartilage. La douleur due à l'arthrose est de type mécanique, alors que la douleur occasionnée par la PR est quasi permanente avec des poussées plus fortes inattendues et fulgurantes... Contrairement à l'arthrose, la PR est reconnue « maladie invalidante ». Son traitement est plus complexe.

Les premiers signes

« Un soir, j'ai voulu résumer des notes que j'avais prises lors d'une réunion et je me suis rendu compte que je ne pouvais plus écrire. Christiane, 52 ans

Nous nous souvenons très souvent de la première poussée douloureuse. Les symptômes de la PR peuvent aussi apparaître lentement et aller et venir pendant plusieurs semaines. Elle touche dans un premier temps les articulations des mains et des pieds, souvent de façon symétrique. Les articulations sont rouges et gonflées, avec une sensation de chaleur et une douleur intense au contact. Le poids d'un drap ou glisser sa main dans son sac pour y saisir un objet peut être insupportable. La nuit et le réveil sont des moments particulièrement pénibles. On se sent raide, fiévreux et dans l'incapacité d'accomplir des gestes simples de la vie quotidienne comme dévisser un bouchon ou actionner un interrupteur. Certains de ces symptômes peuvent faire penser à « la goutte », une maladie métabolique due à un excès d'acide urique dans le sang et qui se manifeste principalement dans les membres inférieurs.

Trucs et astuces

Un carnet pour mieux dire

Il peut être utile de noter très précisément dans un carnet les circonstances des poussées, leur durée, l'intensité de la douleur (en vous aidant de votre propre échelle de valeur de 1 à 10), les gestes ou les moments qui les occasionnent. Gardez autant que possible cette bonne habitude. Elle facilitera la communication avec votre médecin et vous permettra d'élaborer ensemble les meilleures stratégies de prise en charge.



Reconnaître une polyarthrite rhumatoïde

Le diagnostic

Il n'y a pas de test simple pour poser le diagnostic de PR, mais plutôt une accumulation de signes qui vont permettre de reconnaître la maladie. Votre médecin va vous questionner sur vos difficultés. N'ayez pas peur ni honte de lui décrire dans le détail ce que vous ressentez, votre douleur ou votre gêne à accomplir des gestes simples.

› L'examen des articulations

C'est là que l'attention du médecin se portera en premier. Il va les examiner et les tester pour évaluer leur mobilité, l'intensité de la douleur, constater un gonflement ou une chaleur. Il va aussi tester votre force musculaire.

› Les analyses complémentaires

Si vos articulations présentent les caractéristiques de la PR et que les douleurs persistent, votre médecin va demander des examens complémentaires et spécifiques.

des analyses de sang pour rechercher

- la présence d'une inflammation : vitesse de sédimentation (VS) du sang, CRP (protéine C réactive) et plaquettes (thrombocytes) élevées. Néanmoins, un bilan normal n'écarte pas la possibilité d'une PR
- la présence du « facteur rhumatoïde » (à l'aide des tests dits Waaler-Rose et Latex) atteste presque à coup sûr que vous souffrez d'une PR. Mais l'absence de ce même facteur n'écarte pas la possibilité d'une PR ! A noter que chez les personnes souffrant de PR, les anticorps anti-kératine sont souvent présents dans le sang avant le facteur rhumatoïde
- la présence d'autres anticorps significatifs d'une maladie auto-immune (par exemple, les facteurs anti-nucléaires)

un bilan radiographique

Nous vous conseillons de le demander si votre médecin ne le prescrit pas spontanément. Même si peu de signes sont visibles sur les radios en début de PR (elles sont généralement normales !), votre médecin pourra s'y référer par la suite. L'échographie pourrait être plus performante pour reconnaître les premiers signes d'une PR.

Pourquoi moi ?

Vous l'aurez compris, le diagnostic d'une PR est assez complexe. Les médecins généralistes devraient savoir aujourd'hui l'urgence à déceler et traiter la maladie au plus tôt, pour préserver les articulations dans le meilleur état possible. Ils ne doivent donc pas hésiter à vous diriger rapidement vers un rhumatologue. Si cela n'était pas le cas, vous pouvez prendre vous-même rendez-vous auprès d'un médecin rhumatologue à l'hôpital ou en ville. L'origine de la polyarthrite rhumatoïde est encore mal connue. La maladie pourrait être due à un terrain génétique favorable (les spécialistes parlent de prédisposition génétique) sur lequel agiraient des facteurs déclenchants. La recherche est en cours et a déjà permis d'identifier des gènes qui pourraient expliquer certaines prédispositions familiales. Les facteurs déclenchants de la maladie puis des poussées sont par contre mieux connus des personnes atteintes et des médecins :

- les chocs émotionnels (deuil, divorce, joie intense...),
- l'activation des défenses immunitaires suite à une infection (grippe, angine...) ou à une vaccination
- les modifications hormonales (grossesse, ménopause...).

En identifiant les facteurs déclenchants de chaque PR, il est parfois possible d'en éviter certains pour limiter le nombre des poussées et préserver notre qualité de vie.



Trucs et astuces

Parler pour s'aider

Nous n'avons pas le pouvoir d'écarter les événements douloureux ou désagréables de la vie et donc de nous protéger de toute émotion et de ses répercussions importantes sur la maladie ! Il ne s'agit surtout pas de s'isoler mais de se forger les bons outils pour répondre aux agressions et au stress. Le meilleur de ces outils étant la parole : avec ses proches ou si cela est difficile avec une tierce personne (soignant, psychothérapeute, volontaire associatif...). Et parallèlement, recourir à des techniques de développement personnel qui ont fait leurs preuves comme la sophrologie, la relaxation, la participation à des groupes de parole...

Règle d'or dans tous les cas : il n'est jamais honteux de demander de l'aide !

J'étais un fou de randonnée. Quelque temps après avoir été diagnostiqué PR, j'ai commencé à beaucoup souffrir des pieds. J'ai vraiment cru que je finirai dans une chaise roulante et que je pouvais dire adieu aux sentiers de rando ! Puis, mon état s'est amélioré et j'ai décidé de refaire une balade. A la suite de cela, j'ai vécu quelques années formidables. Si une rémission s'offre à vous, saisissez-la des deux mains ! Même si c'est pour un jour ou deux ! Alain, 35 ans

Vivre avec

L'annonce de la PR s'accompagne souvent de beaucoup de découragement, d'un sentiment d'injustice voire de culpabilité de ne plus pouvoir faire face aux exigences de ses proches ou de son environnement professionnel. Tout cela est légitime et humain !

La PR est une maladie d'autant plus déroutante que ses symptômes peuvent aller et venir. Cela peut rendre pénible notre vie quotidienne mais aussi notre relation avec les autres. Il est très difficile de mettre des mots sur notre douleur. Même si nous n'aimons pas nous plaindre, il faut pourtant être vigilant à ne pas s'enfermer dans le silence !

La PR se vit par « poussées », des moments où l'inflammation est à son comble, où nous nous sentons enflés, raides, douloureux, fatigués, quelquefois fiévreux. Cela peut aller jusqu'aux vomissements. Une poussée peut durer quelques heures, quelques jours, un mois... La suivante n'est jamais identique à la précédente dans la durée, l'intensité de la douleur, l'endroit qu'elle touche.

Dans les périodes d'accalmie, entre deux poussées, l'inflammation est moindre. Ces périodes peuvent durer des mois, voire des années.

En progressant, la PR peut endommager le cartilage et l'os à proximité de l'articulation. L'articulation se fragilise et peut se déformer. Les muscles, les ligaments et les tendons qui l'entourent s'affaiblissent et ne peuvent plus faire correctement leur travail. Les ligaments peuvent figer l'articulation.

La forme avancée (sévère) de la polyarthrite rhumatoïde concerne 10 à 15% des malades. Elle entraîne de grosses déformations des articulations et une douleur constante importante. Elle est parfois associée à d'autres maladies auto-immunes dont le syndrome de Gougerot-Sjögren qui se traduit par une sécheresse de la bouche et des yeux. Sans traitement adapté, la destruction des articulations progresse. Très rarement ces dernières peuvent se «souder» (on parle d'arthrodèse naturelle).

Autre phénomène qui peut entraîner des fractures : les os peuvent aussi être fragilisés par la prise de corticoïdes (on parle d'ostéoporose induite).

Mais heureusement quelques précautions et le fait de se construire son propre équilibre de vie permettent à la majorité d'entre nous de mener une vie quasi-normale.

J'ai eu beaucoup de mal à accepter le diagnostic.

Maintenant que c'est fait, je suis beaucoup moins dure avec moi-même. Je n'essaie plus de me prouver sans cesse que je peux tout faire ! Je « fais avec » la PR... Valérie, 28 ans



Trucs et astuces

Ménagez-vous !

Même et surtout en période d'accalmie ! C'est quand tout va bien qu'on fait des bêtises, en entreprenant par exemple de ranger le grenier tout seul...

L'exercice physique n'est pas contre-indiqué ! La pratique d'un sport est loin d'être impossible (le vélo, la natation, l'aquagym...). Il faut juste éviter des mouvements trop répétitifs et trop intenses sur les articulations.

C'est votre corps qui fixe ses limites, soyez à son écoute !

Quels sont les traitements ?

(pour plus de détails sur les traitements anti-PR voir la fiche Article ! n° 4)

Se battre contre la polyarthrite rhumatoïde est un travail d'équipe où nous avons le premier rôle. La performance de l'équipe (du rhumatologue au psychologue, en passant par l'infirmière, le kiné, l'ergothérapeute, nos proches) sera d'autant plus remarquable que la parole y est libre et confiante.

Le traitement de la PR a beaucoup évolué ces dernières années. La stratégie thérapeutique est complexe et personnalisée. Elle peut faire appel à différents types de médicaments :

› Les traitements symptomatiques

- les antalgiques combattent la douleur mais pas la cause de la douleur. Ils seront donc toujours associés à d'autres molécules. Attention ! La douleur a pour fonction d'attirer notre attention sur une défaillance. En revanche, ne plus avoir mal ou avoir moins mal ne signifie pas que l'articulation n'est plus fragile !
- les anti-inflammatoires s'attaquent à l'inflammation. Ils peuvent soulager la douleur et la congestion des articulations. Ils peuvent être de deux types : non stéroïdiens ou stéroïdiens. Les stéroïdiens, plus connus sous le nom de corticoïdes (ou la cortisone), peuvent avoir à long terme et à fortes doses des effets secondaires comme la prise de poids et l'ostéoporose (fragilisation des os). La cortisone peut être directement injectée au niveau de l'articulation. On parle alors d'infiltration.

› Les traitements de fond

Leur but est de ralentir ou d'arrêter l'évolution de la PR ! Ils appartiennent à différentes familles de médicaments avec des mécanismes d'action qui ne sont pas toujours encore compris ! La prescription d'un traitement de fond est souhaitable le plus tôt possible. Leur prise à long terme nécessite un accompagnement thérapeutique très attentif.

- les plus prescrits sont le Novatrex (ou Méthotrexate) ou l'Arava. Le Méthotrexate est aussi prescrit à forte dose pour traiter certains cancers, mais dans la polyarthrite, il est prescrit à faibles doses.
- la Salazopyrine (qui appartient à la famille des sulfamides) et le Plaquenil (également utilisé contre le paludisme) sont aussi fréquemment prescrits.
- d'autres molécules, plus anciennes, existent comme les Sels d'Or ou Acadione. Des immunosuppresseurs, comme l'Imurel ou le Néoral sont moins prescrits actuellement car ils présentent le risque de diminuer l'immunité.

- enfin, les nouveaux traitements dits « biologiques » tels que les anti-TNF alpha (Enbrel, Remicade, Humira) et les anti-interleukine 1 (Kineret) sont capables de prévenir ou de ralentir la destruction des articulations en modifiant la réponse biologique de notre organisme à la PR.

› La synoviorthèse

Elle traite directement l'articulation. Il s'agit d'injecter à l'intérieur de l'articulation un produit qui permet de stopper l'inflammation de la membrane synoviale (et par conséquent, localement, l'évolution de la maladie).

› La chirurgie

Elle peut-être soit « préventive » pour nettoyer l'articulation, soit « réparatrice ». La chirurgie soulage la douleur, elle améliore la mobilité et nous permet donc de retrouver l'autonomie.



D'une certaine façon, la PR m'a fait du bien...

Elle m'a calmé ! Je n'avais jamais le temps de rien.

Aujourd'hui, j'ai le temps de penser, d'écrire. Je suis ouvert à tout jusqu'à environ mon 90^{ème} anniversaire ! Frédéric, 48 ans

L'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR) a été créée en 1984 par des malades. Elle rassemble près de 4000 adhérents en France. De nombreuses antennes régionales sont là pour vous apporter soutien, écoute et conseil. Pour obtenir des renseignements sur la maladie ou sur nos activités, contacter :

ANDAR (siège national)
BP 7207
34086 Montpellier cedex 4
tél/fax : 04 67 47 61 76
e-mail : andar.polyarthrite@wanadoo.fr
site internet : www.polyarthrite-andar.com

Autres brochures thématiques disponibles

- Article n°2 : Douleur et polyarthrite rhumatoïde
- Article n°3 : La polyarthrite rhumatoïde et les autres
- Article n°4 : Les traitements de la polyarthrite rhumatoïde

D'autres brochures sont en cours d'élaboration.

Ces publications sont disponibles sur simple demande (participation aux frais d'envoi).

L'ANDAR publie également un bulletin semestriel d'information et d'actualités « Bulletin Info ».

Articule !

Nous voulons informer les personnes qui souffrent de polyarthrite rhumatoïde, et leurs proches, et les aider à mieux comprendre et s'orienter. Nous souhaitons encourager le dialogue avec les soignants, optimiser la prise en charge de chaque personne atteinte, dédramatiser la maladie, mieux vivre avec...

Ces brochures ont été réalisées par des bénévoles de l'association ANDAR directement concernés par la Polyarthrite Rhumatoïde. Nous avons choisi le titre « Articule ! » en clin d'œil à notre volonté d'être clair avec les difficultés ressenties par les personnes qui souffrent de cette maladie qui touche les articulations et de les aider à les exprimer. Toutes les informations contenues dans ce document sont validées par des médecins. Vous y trouverez également nos témoignages et nos expériences. Ils peuvent vous être utiles à vous rassurer, vous orienter, vous aider à faire des choix.

A N D A R
04 67 47 61 76