

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge de votre polyarthrite rhumatoïde

Vivre avec une polyarthrite rhumatoïde

Décembre 2008

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide « La prise en charge de votre polyarthrite rhumatoïde » pour vous informer sur votre maladie, son suivi et son traitement.

Il complète le guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée », que vous a adressé votre organisme d'assurance maladie. Il vous aide à dialoguer avec votre médecin et vous donne plusieurs sources d'information.

À l'occasion de la demande d'affection de longue durée (ALD), votre médecin traitant a rempli un protocole de soins* vous assurant la prise en charge à 100 % de l'ensemble des soins et des traitements de la polyarthrite rhumatoïde et de ses complications.

Ces soins sont définis par la « Liste des actes et prestations »¹ à partir de laquelle votre médecin adapte votre traitement :

- le plus souvent, votre maladie ne nécessite pas tous les soins ni l'appel à tous les professionnels de santé cités dans ce guide.
- votre médecin peut éventuellement ajouter à votre traitement des actes et prestations qui ne figurent pas sur cette liste, et qu'il estime nécessaires, avec l'accord du médecin-conseil de votre caisse d'assurance maladie.

Qui est l'auteur de ce document ?

Ce guide a été rédigé par la Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique, créée en 2004.

La Haute Autorité de Santé a pour mission de contribuer au renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients et au maintien d'un système de santé solidaire.

Elle assure notamment la promotion des bonnes pratiques et du bon usage des soins auprès des professionnels de santé. C'est à ce titre qu'elle réalise ce guide en coopération avec les professionnels de santé et les associations de patients concernées.

* Glossaire en page 7.

1. Celle-ci est disponible sur simple demande auprès de votre organisme d'assurance maladie ou de la Haute Autorité de Santé ou encore sur les sites internet de la Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr) ou de l'Assurance maladie (www.ameli.fr). Cette liste est actualisée au minimum une fois par an.

Les soins liés à votre maladie sont pris en charge à 100 %

- Le protocole de soins que vous avez signé avec votre médecin vous permet d'être remboursé à 100 % (sur la base du tarif de la Sécurité sociale) pour les soins en rapport avec votre polyarthrite rhumatoïde.
- Parlez-en à votre médecin traitant, coordonnateur de votre prise en charge et de votre suivi.

La polyarthrite rhumatoïde en quelques lignes

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie inflammatoire chronique qui touche plusieurs articulations. La PR est une maladie auto-immune car le mécanisme de l'inflammation - normal contre les agressions de provenance extérieure à notre corps - porte dans ce cas contre un élément de l'articulation : la membrane synoviale. Sans traitement, la maladie entraîne la déformation et/ou la destruction progressive des articulations touchées : souvent celles des mains et des pieds. Au début de la maladie, douleurs et gonflements apparaissent en fin de nuit (c'est l'enraidissement articulaire matinal), puis au cours de l'évolution par poussées, ces atteintes deviennent chroniques.

En France, 300 000 personnes sont atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Elle se soigne de mieux en mieux grâce à une prise en charge plus précoce, plus efficace, et à un suivi régulier.

Mieux vivre avec la polyarthrite rhumatoïde : l'éducation thérapeutique et l'adaptation du mode de vie

■ L'éducation thérapeutique a pour buts de :

- ▶ contribuer à l'amélioration ou au maintien de votre état de santé ;
- ▶ vous accompagner de façon continue dans l'acquisition de compétences vous permettant de mieux vous prendre en charge par vous-même et de mieux faire face à certaines situations ;
- ▶ vous apprendre à surveiller l'évolution de votre maladie, à en reconnaître les signes d'aggravation et acquérir le réflexe de consulter rapidement, afin de prévenir les complications évitables.

■ L'éducation thérapeutique vous apprend à :

- ▶ connaître et comprendre votre maladie et les bénéfices des traitements médicamenteux et non médicamenteux ;
- ▶ acquérir les bons gestes pour protéger et soulager les articulations ;
- ▶ adapter au besoin votre mode de vie : équilibre diététique, programme d'activité physique, utilisation d'aides techniques (enfleur de boutons, ciseaux adaptés, etc.) ;
- ▶ sensibiliser votre entourage aux contraintes de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Le médecin traitant en lien avec le rhumatologue coordonne l'éducation thérapeutique qui implique tant les professionnels de santé que les associations de malades concernés. Avec votre accord, elle peut aussi s'adresser à votre entourage immédiat qui saura ainsi mieux vous accompagner.

L'éducation thérapeutique

- L'éducation thérapeutique est un moyen pour vous de mieux vivre avec votre maladie au quotidien en participant activement à sa prise en charge.
- Votre médecin peut vous renseigner, n'hésitez pas à en parler avec lui.

La prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde

■ À quoi sert le bilan initial ?

- ▶ À évaluer la sévérité de la maladie et son activité.
- ▶ À établir un état initial des lésions le plus complet et précis possible.
- ▶ À rechercher des complications éventuelles.
- ▶ À rechercher d'autres maladies et tenir compte de leurs traitements qui pourraient compliquer votre prise en charge.
- ▶ À planifier, avec vous, vos soins et le suivi au long cours de votre maladie.

Le bilan consiste en une ou plusieurs consultations médicales, des prises de sang, des radiographies et selon les cas des examens complémentaires (échographie, IRM, etc.).

■ Quels sont les professionnels impliqués ?

Le médecin traitant coordonne votre bilan initial en lien avec le rhumatologue. En fonction des atteintes, la prise en charge globale de votre polyarthrite rhumatoïde fait intervenir diverses catégories de soignants, médecins (cardiologue, chirurgien orthopédiste, etc.) et aussi kinésithérapeute, pédicure-podologue*, infirmier, ergothérapeute, etc.

Selon les circonstances, d'autres professionnels de santé peuvent intervenir : médecin scolaire, médecin du travail, psychologue, psychiatre, etc.

Certaines situations peuvent nécessiter une hospitalisation, notamment pour ajuster le traitement dans les meilleures conditions.

■ Les intervenants sociaux et les associations de malades

Pour les conséquences de la maladie sur votre vie quotidienne (études, travail, transports, tâches habituelles, etc.), vous pouvez aussi vous informer auprès des assistants sociaux (mairie, hôpital, Sécurité sociale), de votre Caisse d'allocations familiales (CAF) ou de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Les associations de malades peuvent vous aider par l'écoute, l'information et l'échange d'expérience avec d'autres personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde (voir contacts page 8).

Bien s'informer pour être mieux traité

- Poser toutes vos questions à votre médecin.
- Penser à les noter entre les consultations.
- Prendre contact avec les associations de malades et, si nécessaire, avec la MDPH.

Les traitements de la polyarthrite rhumatoïde

■ À quoi servent les traitements ?

Les traitements actuels ne guérissent pas la polyarthrite rhumatoïde. Ils permettent en revanche un contrôle durable de la maladie, en empêchant la survenue de poussées évolutives, en favorisant des périodes de rémission* et en évitant les dégâts articulaires. Ils améliorent votre qualité de vie au quotidien en luttant contre la douleur et l'inflammation, en prévenant les déformations articulaires et en améliorant vos fonctions articulaires.

Le traitement médicamenteux comporte :

- des antalgiques et parfois des anti-inflammatoires pour lutter contre la douleur et l'inflammation ;
- un ou plusieurs traitements de fond selon les patients, (méthotrexate, biothérapie*, etc.) pour stopper ou modérer l'activité de la maladie ;
- parfois, pour certaines articulations douloureuses, des infiltrations à visée anti-inflammatoire et des synoviorthèses* sont nécessaires.

Comme tous les médicaments, ceux utilisés pour traiter la polyarthrite rhumatoïde peuvent occasionner des effets indésirables et nécessitent un suivi particulier. Votre médecin vous précisera les signes qui doivent vous alerter et la conduite à tenir.

Le traitement non médicamenteux comporte :

- des interventions éducatives (voir « Mieux vivre avec la polyarthrite rhumatoïde : l'éducation thérapeutique et l'adaptation de votre mode de vie » page 3) ;
- des séances de kinésithérapie, des programmes d'activité physique et selon les cas, de balnéothérapie, d'ergothérapie* ;
- parfois, l'utilisation d'un appareillage (attelles, chaussures orthopédiques, canne, etc.) ;
- si besoin, une prise en charge psychologique.

■ Qui prescrit le traitement ?

Le rhumatologue prescrit le traitement en lien avec le médecin traitant et ils en assurent le suivi. Le médecin traitant coordonne selon les besoins l'ensemble des consultations médicales (rhumatologue, autres médecins spécialistes) et des autres soins (kinésithérapeute, pédicure-podologue*, infirmier, etc.).

* Glossaire en page 7.

Bien comprendre les enjeux du traitement

- Prendre régulièrement votre traitement permet un contrôle durable de la maladie, vous procure une meilleure qualité de vie et diminue le risque de complications.
- Ne jamais arrêter un médicament sans en parler à votre médecin.
- Discuter avec votre médecin des effets indésirables possibles de certains médicaments et chercher avec lui les moyens de les atténuer et/ou de les prévenir.
- En cas de besoin d'écoute ou d'échange d'expérience, prendre contact avec une association de malades.

■ Y a-t-il un traitement chirurgical ?

Des interventions chirurgicales sont parfois nécessaires au cours de l'évolution de la PR, pour récupérer ou préserver l'usage d'une articulation ou pour supprimer la douleur. La décision est prise avec vous et tous les acteurs concernés par votre suivi : rhumatologue, médecin traitant, chirurgien orthopédiste, équipe de rééducation fonctionnelle.

Le suivi de la polyarthrite rhumatoïde

■ En quoi consiste le suivi ?

- ▶ À évaluer avec votre médecin l'activité de votre maladie.
- ▶ À contrôler l'efficacité et les éventuels effets indésirables de votre traitement et si besoin, à l'adapter.
- ▶ À respecter la fréquence des examens médicaux et des soins prescrits (prises de sang, examens radiologiques, kinésithérapie, etc.).
- ▶ À planifier, avec votre médecin traitant, certains événements de vie : grossesse, vaccinations, voyages à l'étranger, etc.

■ Qui et quand consulter ?

Le médecin traitant en lien avec le rhumatologue convient avec vous du rythme des consultations (en général 3 à 6 mois pour le rhumatologue) et des examens médicaux à réaliser. Les consultations peuvent être plus fréquentes en cas de :

- ▶ poussée évolutive ;
- ▶ complication (poussée, infection, etc.) ;
- ▶ modification du traitement de fond, et/ou surveillance de certains d'entre eux (par exemple, biothérapies), qui augmentent le risque d'infection ;
- ▶ situations particulières (grossesse, etc.).

Certains traitements de fond comme les biothérapies* nécessitent une surveillance médicale plus étroite et une vigilance particulière de votre part, en raison notamment du risque accru d'infections. Vous devez consulter rapidement votre médecin traitant ou votre rhumatologue en cas d'apparition de fièvre ou de tout autre signe faisant penser à une infection.

■ Quelles sont les complications ?

La polyarthrite rhumatoïde entraîne un risque plus élevé de maladies cardiovasculaires et d'ostéoporose, risque accru par certains traitements.

Il est donc nécessaire de surveiller et si possible corriger les situations à risque (tabagisme, cholestérol, hypertension, diabète, obésité, etc.) et d'adapter son mode de vie : arrêt du tabac, régime alimentaire riche en calcium, pauvre en graisses, et pratique d'une activité physique régulière.

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- Être vigilant sur la prise en charge de votre maladie (consultations, traitement, alimentation, etc.).
- Prendre rapidement rendez-vous avec votre médecin en cas de symptômes inhabituels.

Glossaire

■ Biothérapies (anti-TNF α , anti-CD20, etc.)

Nouvelles classes de traitement de fond issues de la biotechnologie qui luttent contre l'inflammation et bloquent l'apparition des dégâts articulaires en agissant sur le système immunitaire. Initialement prescrits à l'hôpital, ces traitements sont renouvelés par le rhumatologue. Leur prescription est réservée à certaines formes de polyarthrite rhumatoïde sévères et qui ne répondent pas aux traitements courants.

■ Ergothérapie

Technique de rééducation, l'ergothérapie est indiquée en vue de l'apprentissage des règles de protection articulaire (éducation gestuelle ou économie articulaire) et de compensation articulaire (attelles, aides techniques). L'ergothérapeute propose aussi des aménagements de l'environnement : accessibilité de la cuisine et des sanitaires, moyens de déplacement, au domicile et au niveau du poste de travail.

■ Pédicure-podologue

Les soins de pédicure sont indiqués pour traiter les épaissements de la peau et des ongles (cors aux pieds). Le podologue confectionne des semelles et des protections adaptées.

■ Protocole de soins

Demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à votre maladie. Il est établi par votre médecin traitant puis signé par le médecin conseil de l'Assurance maladie et vous est remis. Voir guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée ».

■ Rémission

Période d'accalmie d'une maladie chronique. Pour la polyarthrite rhumatoïde, c'est une absence d'inflammation et des douleurs qui en découlent. Le traitement doit être maintenu car la rémission ne signifie pas que la maladie est guérie. Une rémission précoce et persistante est l'objectif des traitements actuels.

■ Synoviorthèse

Injection dans une articulation d'un produit détruisant la membrane synoviale, dont la prolifération des cellules est une des conséquences de l'inflammation. Effectuée par un médecin spécialiste ou à l'hôpital, l'intervention peut être douloureuse. L'effet contre la douleur et l'inflammation apparaît secondairement. La membrane synoviale se reconstitue généralement en quelques mois.

Pour en savoir plus

■ **Auprès de la Haute Autorité de Santé**

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade-de-France
93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Site internet : www.has-sante.fr

■ **Auprès de l'Assurance maladie**

Site internet : www.ameli.fr
Votre organisme d'assurance maladie

■ **Auprès des associations de patients**

Association française des polyarthritiques

53, rue des Compans - Esc. 46
75019 Paris
Tél. : 01 40 03 02 00
Fax : 01 40 03 02 09
Site internet : www.polyarthrite.org
Courriel : afp@nerim.net

Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR)

7, rue des Calquières
34800 Clermont-l'Hérault
Tél. : 04 67 88 53 12
Fax : 04 67 88 59 86
Site internet : www.polyarthrite-andar.com
Courriel : andar@polyarthrite-andar.com

Association française de lutte antirhumatismale (AFLAR)

2, rue Bourgon
75013 Paris
Tél. : 01 45 80 30 00
N° Azur Allo Rhumatismes :
0 810 42 02 42 (prix d'un appel local)
Site internet : www.aflar.org
Courriel : aflar@wanadoo.fr

■ **Auprès de la ligne Droits des Malades Info**

Numéro d'appel : 0 810 51 51 51
(appel anonyme et confidentiel, prix d'un appel local, de 14 h à 20 h du lundi au vendredi)

■ **Auprès de la ligne Santé Info Droits**

Numéro d'appel : 0 810 004 333
(prix d'un appel local)
Site internet : www.leciss.org/sante-info-droits.html