

HERVÉ HIOLLE FRANCIS BERENBAUM VIVIANE NICAISE

LE SOUFFLEUR DE VERRE

Le Rhumatisme Psoriasique



Narratives

 MSD

version
patient

LE SOUFFLEUR DE VERRE

Le Rhumatisme Psoriasique



PAR LE PROFESSEUR FRANCIS BERENBAUM
Chef de service en rhumatologie, CHU Saint-Antoine, Paris

Scénario

HERVÉ HIOLLE

Dessin

VIVIANE NICAISE

Mise en couleur

MADIE ZOMBIE

Conception graphique

THIERRY MÜLLER

Collection créée et dirigée par

HUGUES BARDET ET MICHEL SOUCHARD

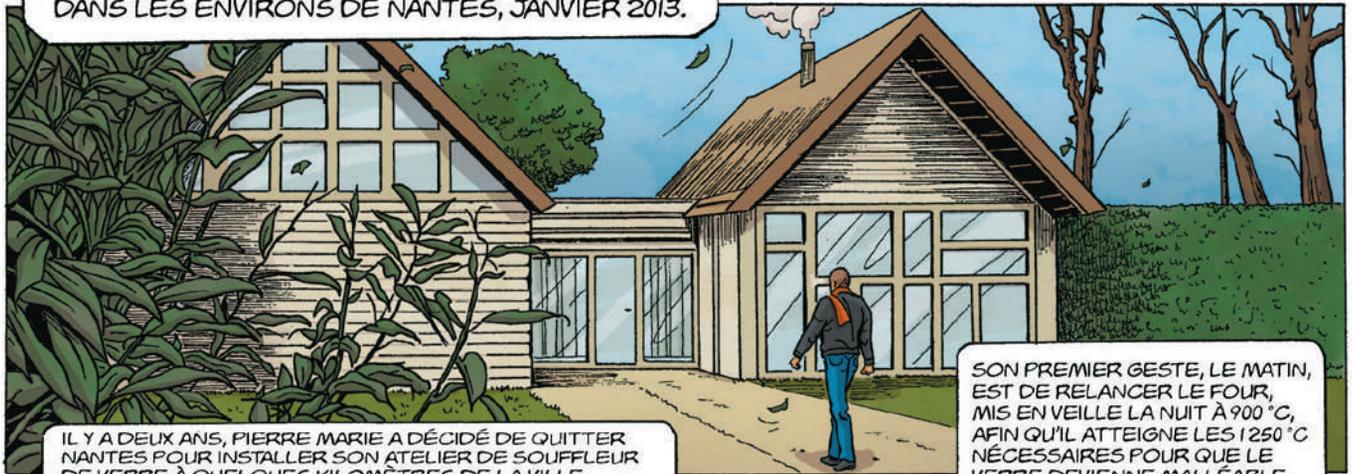
Narratives

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction
par tous procédés réservés pour tous pays.
En application de la loi du 11 mars 1957,
il est interdit de reproduire, même partiellement,
la présente publication sans l'autorisation de l'éditeur
ou du Centre Français d'exploitation du droit de Copie.

*All rights reserved. In application of the French law articles of March 11, 1957, no part of this publication
may be translated, reproduced (even partially), stored in a retrieval system
or transmitted in any form or by any other means, without prior authorization from the publisher
or from the French Center for use of Copyrights.*

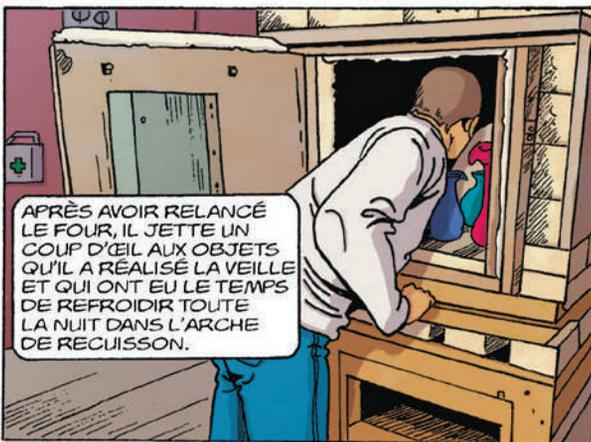
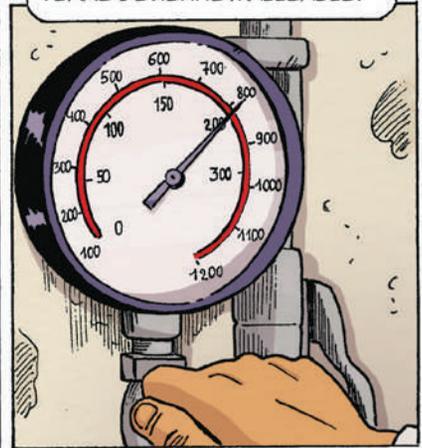
© Éditions Bardet – Souchard pour Narratives, 2015.
www.narratives.fr

DANS LES ENVIRONS DE NANTES, JANVIER 2013.



IL Y A DEUX ANS, PIERRE MARIE A DÉCIDÉ DE QUITTER NANTES POUR INSTALLER SON ATELIER DE SOUFFLEUR DE VERRE À QUELQUES KILOMÈTRES DE LA VILLE, EN PLEINE CAMPAGNE.

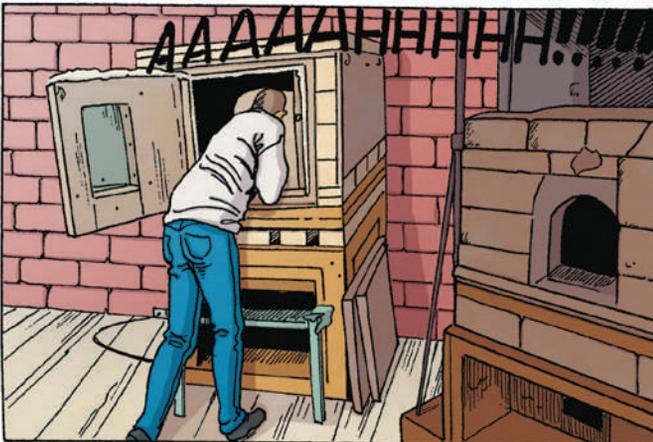
SON PREMIER GESTE, LE MATIN, EST DE RELANCER LE FOUR, MIS EN VEILLE LA NUIT À 900 °C, AFIN QU'IL ATTEIGNE LES 1250 °C NÉCESSAIRES POUR QUE LE VERRE DEVIENNE MALLÉABLE.

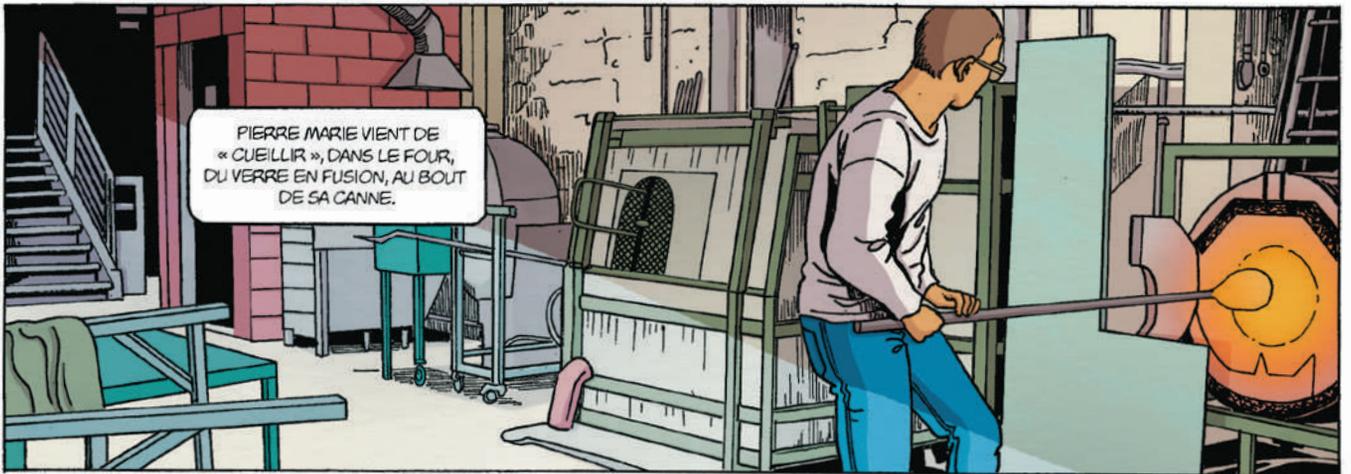


APRÈS AVOIR RELANCÉ LE FOUR, IL JETTE UN COUP D'ŒIL AUX OBJETS QU'IL A RÉALISÉ LA VEILLE ET QUI ONT EU LE TEMPS DE REFFROIDIR TOUTE LA NUIT DANS L'ARCHE DE RECUISSON.

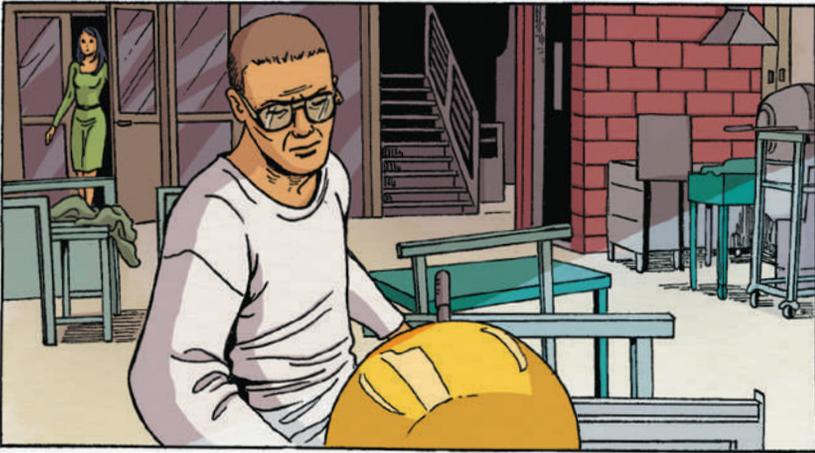


EN S'INSTALLANT À LA CAMPAGNE, PIERRE MARIE A GAGNÉ LA PLACE QUI LUI PERMET D'EXPOSER ET VENDRE SES CRÉATIONS.





PIERRE MARIE VIENT DE « CUEILLIR », DANS LE FOUR, DU VERRE EN FUSION, AU BOUT DE SA CANNE.



T'ES TOMBÉ DU LIT, CE MATIN ? JE NE T'AI MÊME PAS ENTENDU TE LEVER...



TOUJOURS CE FICHU MAL DE REINS... IL M'EMPECHE DE DORMIR...

ET FERME LA PORTE, S'IL TE PLAÎT, CES VARIATIONS DE TEMPERATURES N'ARRANGENT RIEN.



TU FERAI MIEUX D'ALLER VOIR LE MÉDECIN.



POUR QU'IL ME DISE QUOI ? QUE LE POIDS QUE J'AI AU BOUT DE MA CANNE EST TROP LOURD ET QUE JE NE DEVRAIS PAS AVOIR LE DOS TORDU POUR TRAVAILLER ?







VOUS COMPRENEZ, DOCTEUR, LE FOUR DOIT ATTEINDRE 1250 °C POUR QUE LE VERRE DEVIENNE UNE PÂTE... ET MOI, JE PRENDS TOUTE CETTE CHALEUR EN PLEIN SUR LE VENTRE...



... TANDIS QUE, DANS MON DOS, J'AI TOUJOURS UN COURANT D'AIR FROID, AVEC, EN PLUS, CETTE PORTE QU'ON OUVRE ET QU'ON REFERME DERRIÈRE MOI...



QUAND JE FAIS DES GROSSES PIÈCES, J'AI UN SACRÉ POIDS AU BOUT DE MA CANNE. ET IL FAUT TOUJOURS QUE CETTE MASSE DE VERRE SOIT EN MOUVEMENT. ET POUR LA TRAVAILLER, JE SUIS TOUJOURS EN PORTE À FAUX...



... PENCHÉ D'UN CÔTÉ, VERS LA BARDELLE. ALORS, CE N'EST PAS ÉTONNANT QUE JE ME PRENNE, DE TEMPS À AUTRE, UN SACRÉ TOUR DE REINS.



LEVEZ-VOUS, JE VAIS VOUS EXAMINER.



VOUS POUVEZ TOUJOURS M'EXAMINER, DOCTEUR, MAIS JE SAIS CE QUE J'AI ET DE QUOI J'AI...



AAAAHHH



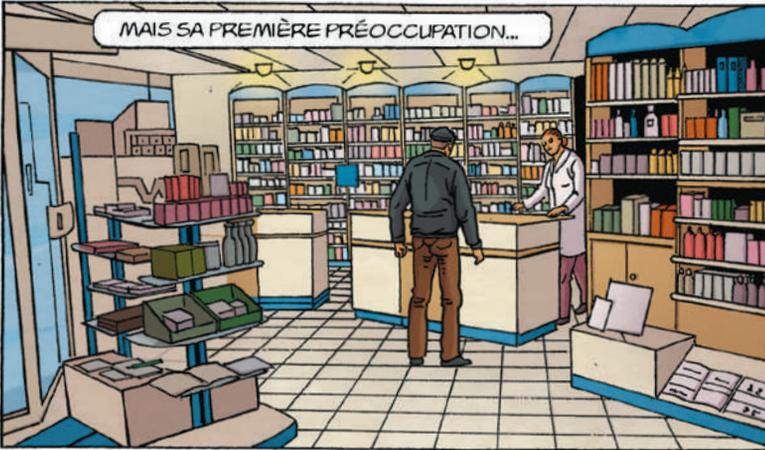
VOUS ÊTES BIEN BLOQUÉ AU NIVEAU DU BAS DU DOS. MAIS COMME IL Y A PLUSIEURS CAUSES DE LOMBALGIE, JE VOUS FAIS UNE ORDONNANCE POUR DES RADIOS DU RACHIS DORSOLOMBAIRE ET DU BASSIN.



PRESCRIVEZ-MOI DÉJÀ UN BON ANALGÉSIQUE POUR CALMER CETTE DOULEUR. POUR LES RADIOS, ON VERRA APRÈS.



PIERRE MARIE A PROMIS AU DOCTEUR ARNAUD D'ALLER FAIRE SES RADIOS...



MAIS SA PREMIÈRE PRÉOCCUPATION...



... EST DE FAIRE CÉDER LA DOULEUR.



ALORS ? QU'EST-CE QU'IL T'A DIT ?

IL M'A PRÉSCRIT DES MÉDICAMENTS. C'EST CE QUE JE VOULAIS... FALLAIT JUSTE DÉCRISPER CETTE TENAILLE QUI ME BROIAIT LES REINS...

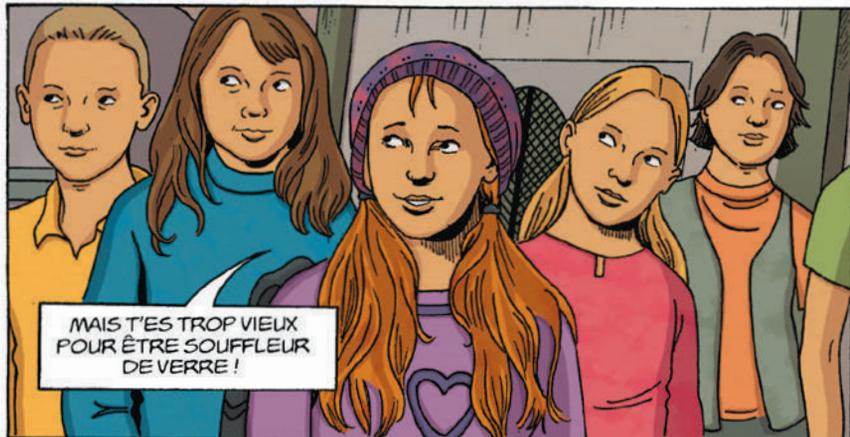
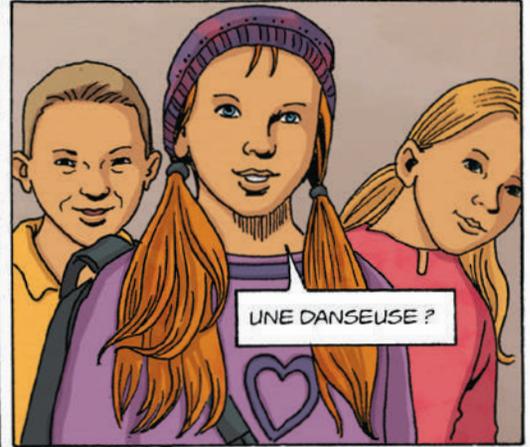
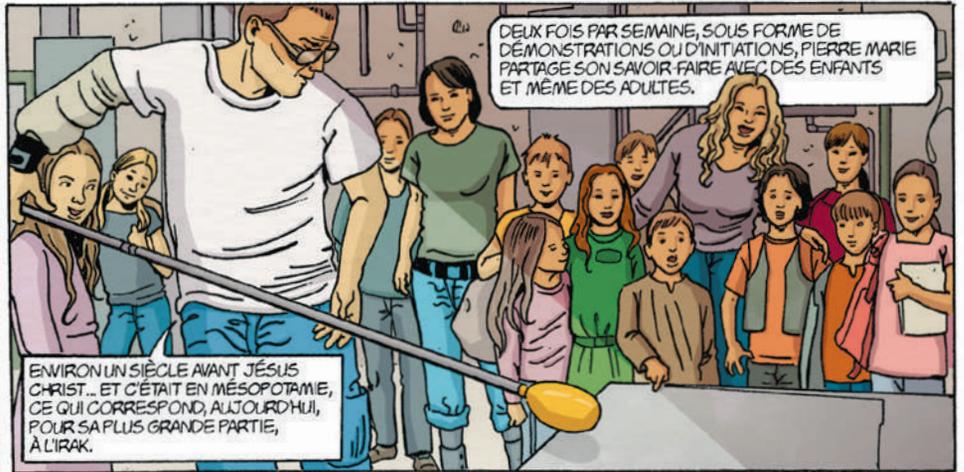


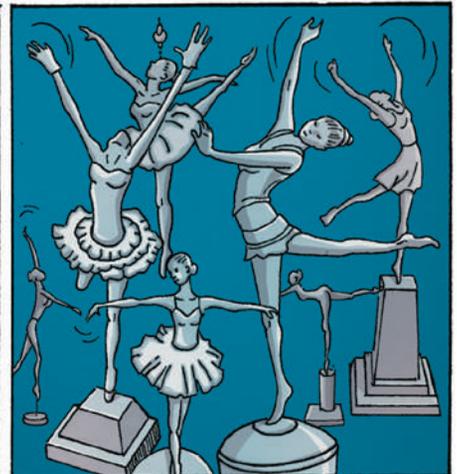
LA NUIT SUIVANTE, PIERRE MARIE EST À NOUVEAU RÉVEILLÉ PAR SA LOMBALGIE. IL RESSENT UNE DOULEUR INSUPPORTABLE...



... QUI LE TIENT ÉVEILLÉ JUSQU'AU PETIT MATIN.









LE TERME EXACT EST « CUEILLIR » LE VERRE EN FUSION, ON PEUT MÊME DIRE « CUEILLER ».



CETTE MASSE, QUE JE TIENS AU BOUT DE MA CANNE, ON L'APPELLE LA PARAISSON. MAIS QU'EST-CE QUE C'EST, LE VERRE ?



C'EST UN MÉLANGE DE SILICE, PRÉSENT DANS LE SABLE, DE SOUDE ET DE POTASSE.

CE MÉLANGE EST FUSIONNÉ À 1300 °C DANS LE FOUR.



LE VERRE DOIT RESTER EN MOUVEMENT POUR QU'IL NE DURCISSE PAS TROP VITE, C'EST POURQUOI JE ROULE MA CANNE SUR CETTE BARDELLE.



CE QUI EST MAGIQUE, C'EST QUE CE MÉLANGE DEVIENT UNE MATIÈRE TRANSPARENTE, RIGIDE ET LIQUIDE EN MÊME TEMPS...



AVANT DE SOUFFLER, J'UTILISE CETTE MAILLOCHE POUR COMMENCER À DONNER FORME À LA PARAISSON. ON PEUT AUSSI UTILISER UNE MOUILLETTE QUI EST FAITE EN PAPIER JOURNAL PLIÉ ET HUMIDIIFIÉ.



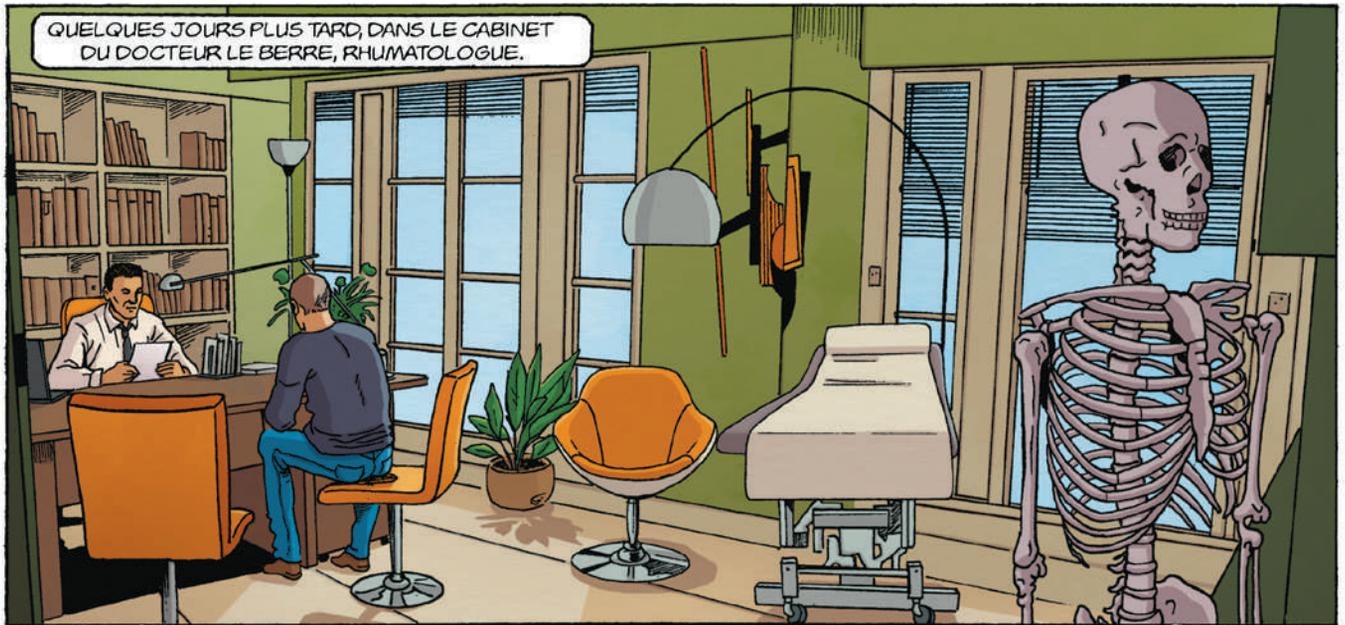
LA DEUXIÈME ÉTAPE CONSISTE À RÉGULARISER CETTE MASSE EN LA FAISANT ROULER SUR CETTE SURFACE PLANE APPELÉE LE MARBRE.



ON VA TRAVAILLER LE VERRE LORSQU'IL EST ENCORE EN FUSION ET QUE SA CONSISTANCE EST PÂTEUSE. LORSQU'IL REFROIDIT, IL DURCIT...

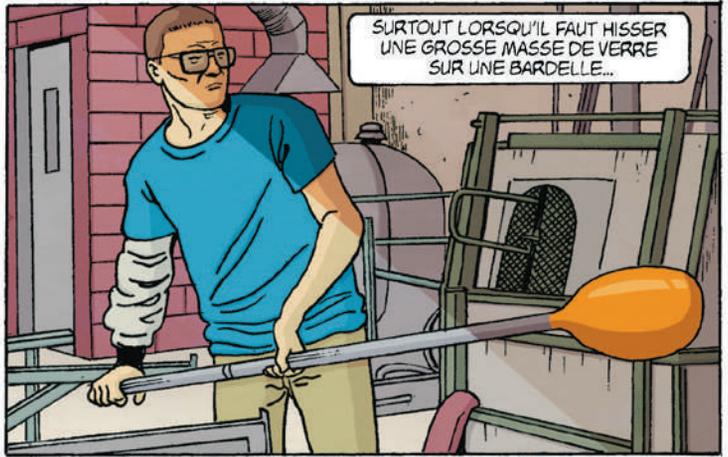


... ET, AU MOINDRE FAUX MOUVEMENT, IL RISQUE DE SE CASSER EN MILLE MORCEAUX.





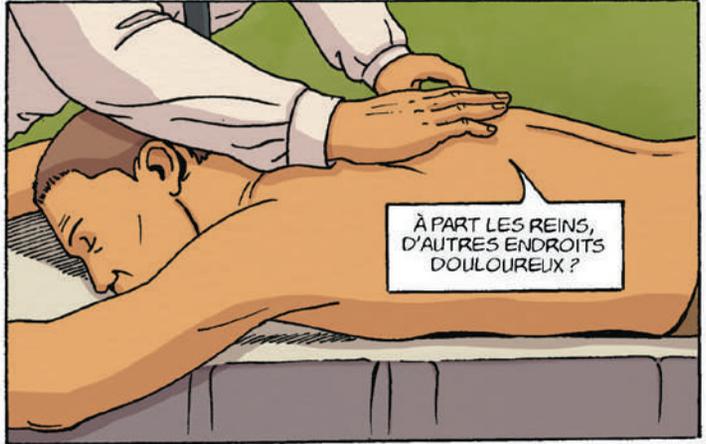
DANS L'EXERCICE DE VOTRE MÉTIER, QUELS SONT LES GESTES, QUI RÉVEILLEN LA DOULEUR?...



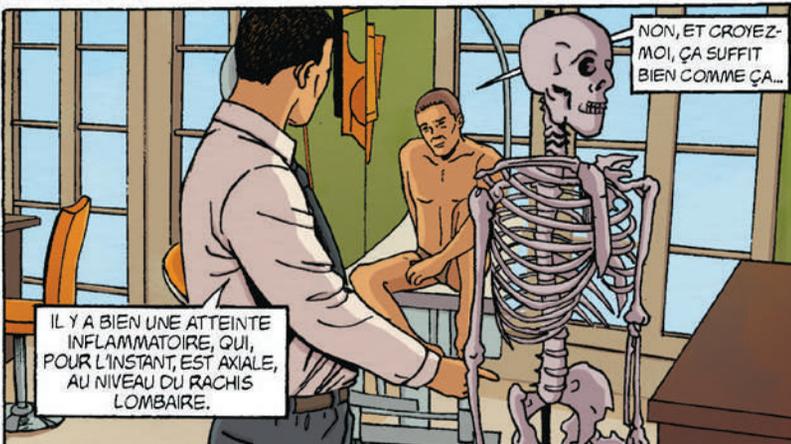
SURTOUT LORSQU'IL FAUT HISSER UNE GROSSE MASSE DE VERRE SUR UNE BARDELLE...



OU, PAR EXEMPLE, LORSQUE JE DOIS ME PLIER À ANGLE DROIT POUR SOUFFLER.



À PART LES REINS, D'AUTRES ENDOITS DOULOUREUX?



IL Y A BIEN UNE ATTEINTE INFLAMMATOIRE, QUI, POUR L'INSTANT, EST AXIALE, AU NIVEAU DU RACHIS LOMBAIRE.

NON, ET CROYEZ-MOI, ÇA SUFFIT BIEN COMME ÇA...



NOUS ALLONS DONC VOUS TRAITER POUR UNE SPONDYLOARTHRITE... UNE DERNIÈRE QUESTION...



SOUFFREZ-VOUS OU AURIEZ-VOUS SOUFFERT D'UN PSORIASIS ? QUELQU'UN DANS VOTRE FAMILLE EST-IL ATTEINT PAR CETTE MALADIE?...

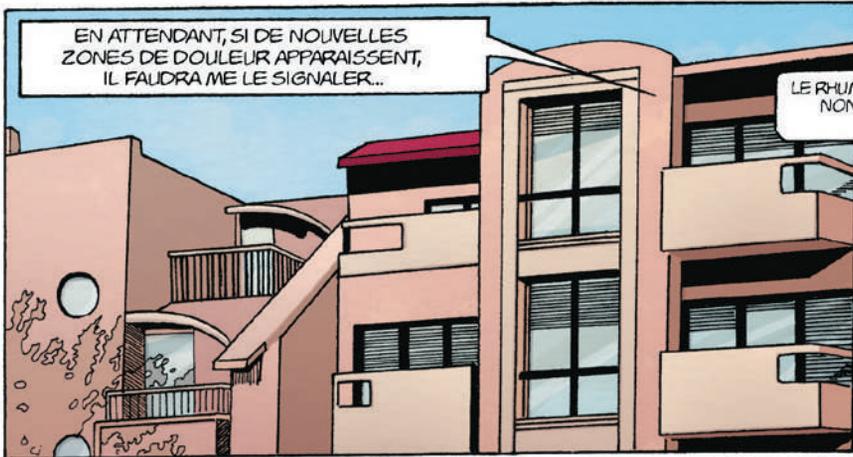


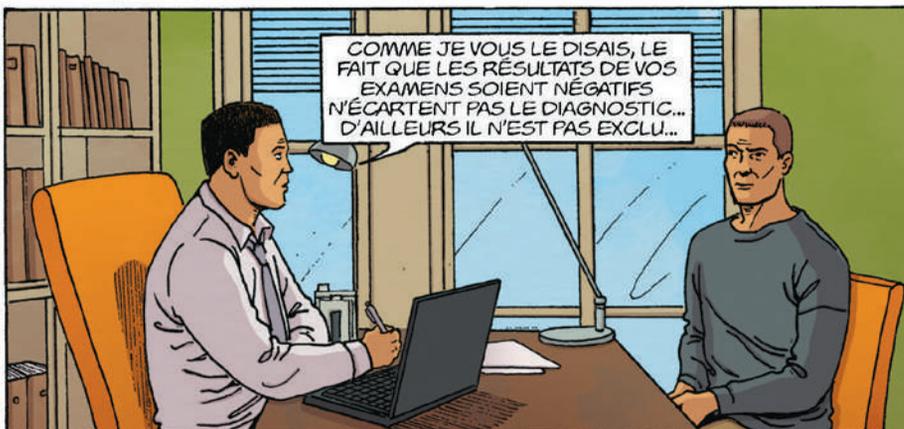
NON, JE NE VOIS PAS... MAIS POURQUOI CETTE QUESTION?...

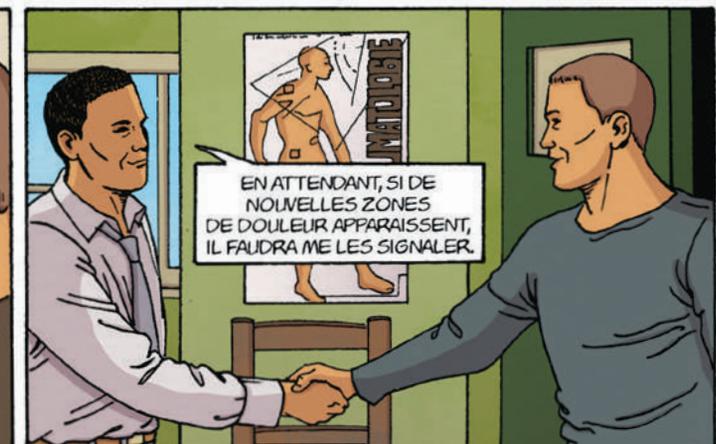
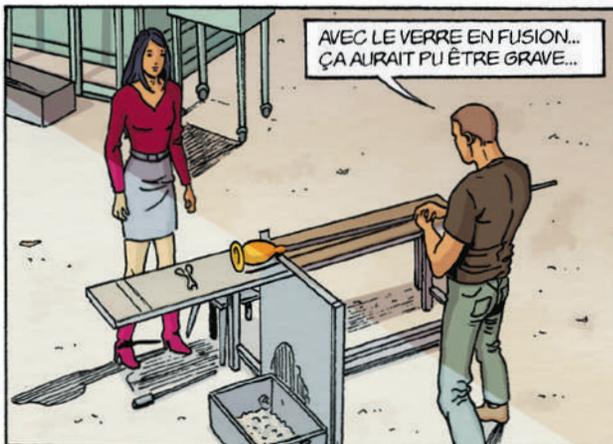
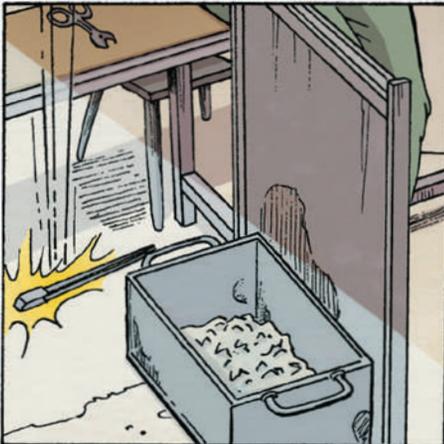
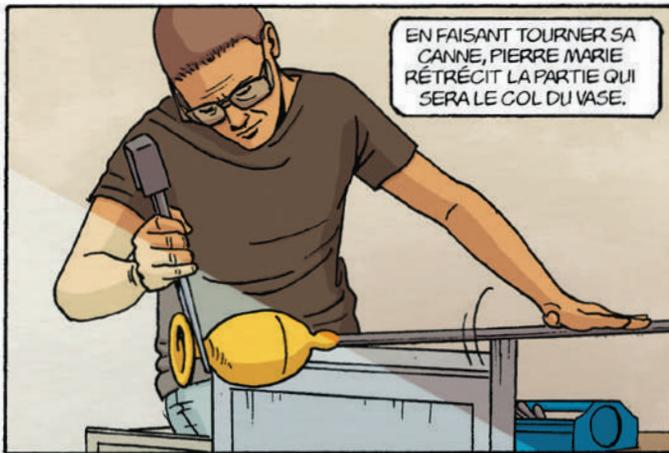


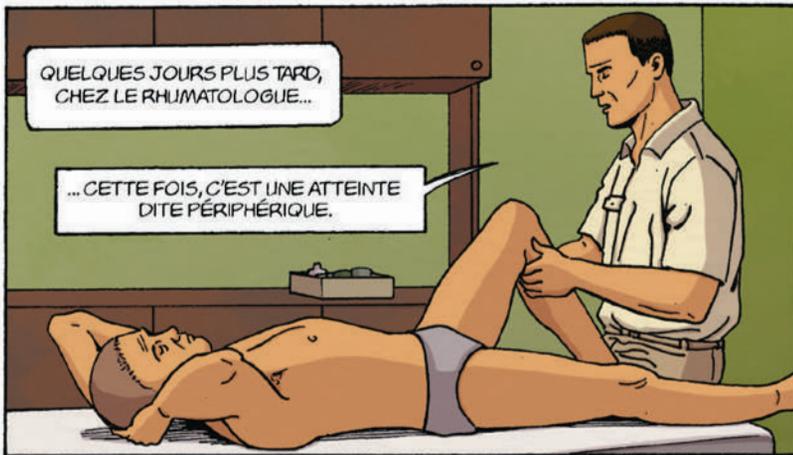
QUEL RAPPORT AVEC MON MAL DE DOS ?

IL POURRAIT Y EN AVOIR UN, MAIS POUR L'INSTANT RIEN NE PEUT LE CONFIRMER.











... C'EST LE PSORIASIS...



VOUS ÊTES SÛR QUE... NI VOUS... NI QUELQU'UN DE VOTRE FAMILLE ...

NON, JE SUIS FORMEL...



... DES PELLICULES ?...

AH, OUI, MON PÈRE, IL Y A LONGTEMPS, PAR PLAQUES ENTIÈRES...



QU'EST CE QUE VOUS VOULEZ DIRE, PAR PLAQUES ?...

LORSQU'IL SE GRATTAIT LA TÊTE, CE N'ÉTAIENT PAS DES PELLICULES QUI TOMBAIENT SUR SES ÉPAULES, C'ÉTAIENT... COMME... DES CROÛTES...



ET BIEN, ÇA, C'ÉTAIT UN PSORIASIS !



AH BON ?... NOUS, ON CROYAIT QUE C'ÉTAIT UN ECZÉMA, COMME CELUI QUE J'AVAIS EU SUR LES COUDES À DOUZE ANS... C'EST CE QU'ON AVAIT DIT À MES PARENTS.



JE VAIS VOUS PRESCRIRE UN MÉDICAMENT.

ON VA COMMENCER PAR UN TRAITEMENT DE FOND.



VOUS ALLEZ SUIVRE CE TRAITEMENT PENDANT TROIS MOIS, ET, PASSÉ CE DÉLAI, SI LA RÉPONSE EST INSUFFISANTE, NOUS CHANGERONS DE TRAITEMENT.

TROIS MOIS ?... JE SUIS PARTI POUR UN VRAI MARATHON.



CE N'EST PAS LE MOMENT DE VOUS DÉCOURAGER.

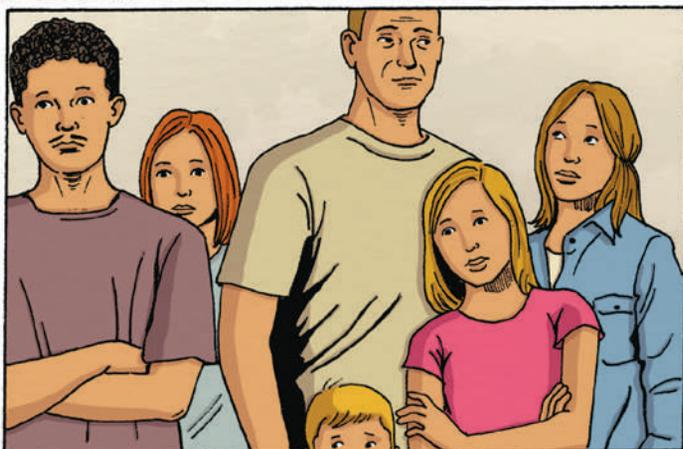


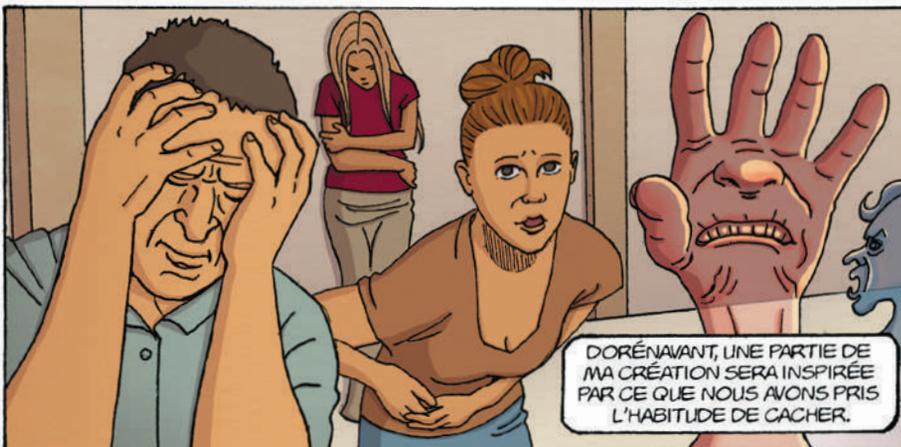
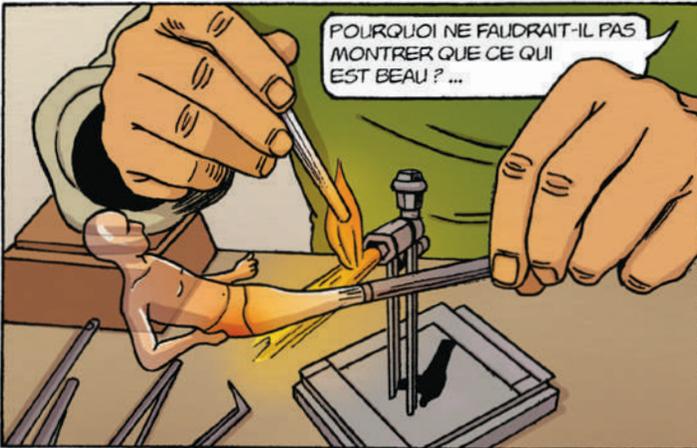
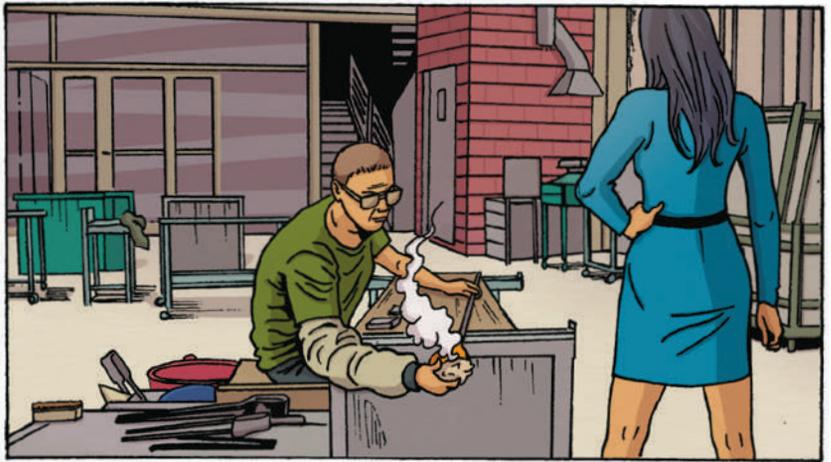
... JE ME SENS DE PLUS EN PLUS SEUL... PERSONNE NE SEMBLE COMPRENDRE CETTE DOULEUR QUI EST TOUJOURS LÀ, ET QUI ME HANDICAPE... J'AIMERAIS POUVOIR EN PARLER...

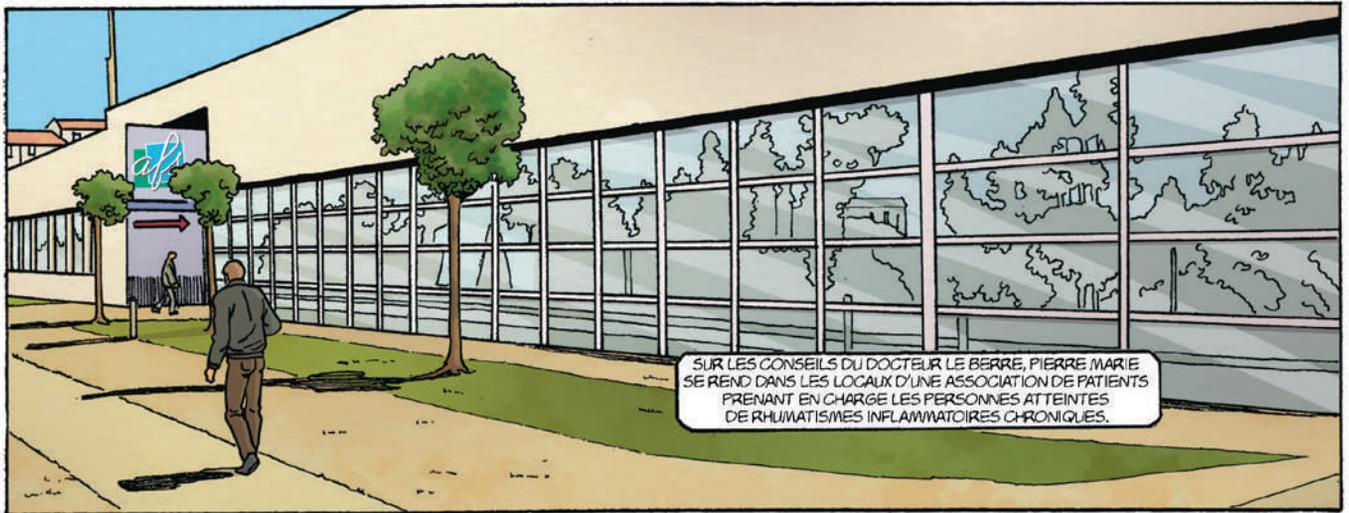


... AVEC D'AUTRES PERSONNES, TOUCHÉES, COMME MOI, PAR CETTE MALADIE.

VOICI LES COORDONNÉES D'UNE ASSOCIATION DE PATIENTS. ILS POURRONT VOUS ÊTRE D'UN GRAND SOUTIEN, ET, EN PLUS, ILS VOUS RENSEIGNERONT SUR DES POINTS QUE NOUS N'AURONS PAS ABORDÉS ENSEMBLE.







SUR LES CONSEILS DU DOCTEUR LE BERRE, PIERRE MARIE SE REND DANS LES LOCAUX D'UNE ASSOCIATION DE PATIENTS PRENANT EN CHARGE LES PERSONNES ATTEINTES DE RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES.



IL EST REÇU PAR SOPHIE, UNE MALADE FORMÉE À L'ÉCOUTE.

JE SUIS ALLÉ SUR INTERNET POUR ME RENSEIGNER SUR LE RHUMATISME PSORIASIQUE... PEUT-ÊTRE QUE JE N'AURAIS PAS DÙ...



POURQUOI ?...

J'AI LU QUE CETTE MALADIE EST INCURABLE... CE MOT... INCURABLE... J'AI L'IMPRESSIION QUE JE NE M'EN SORTIRAI JAMAIS... QU'A MON ÂGE, JE SUIS FOUTU...



FOUTU, CERTAINEMENT PAS... À NOUS DE TRIER CE QUE VOUS AVEZ LU SUR INTERNET. SI VOUS RESPECTEZ VOTRE TRAITEMENT, VOUS SEREZ EN RÉMISSION... CE QUI, EN RHUMATO, VEUT DIRE MISE EN SOMMEIL...



... ET NON PAS GUÉRISON... C'EST-À-DIRE PLUS AUCUNE MANIFESTATION CLINIQUE DE LA MALADIE, MAIS, ET JE ME RÉPÈTE, PARCE QUE C'EST FONDAMENTAL, À LA CONDITION DE PRENDRE LE TRAITEMENT ADAPTÉ.

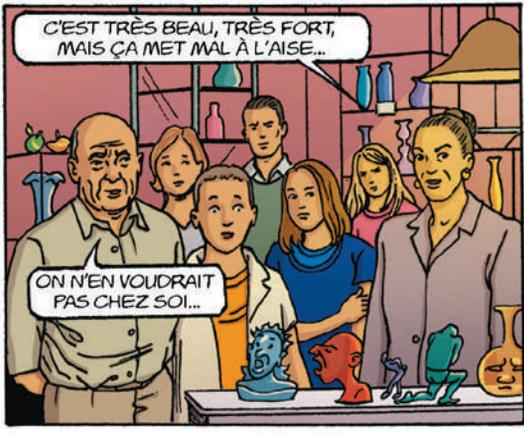


CETTE PERSPECTIVE DE « MISE EN SOMMEIL » VA DÉTENDRE L'AMBIANCE À LA MAISON...

ICI, VOUS ALLEZ POUVOIR RENCONTRER DES PATIENTS, QUI, COMME VOUS, ONT, OU ONT EU L'IMPRESSIION QUE LEUR PLAINTÉ ÉTAIT MISE EN DOUTE...



LE MIEUX, C'EST DE FAIRE VENIR VOS PROCHES. ON EST LÀ POUR LES INFORMER ET LEUR DONNER DES RÉPONSES À LEURS QUESTIONS. ÇA LES AIDERA À COMPRENDRE VOTRE MALADIE ET VOS DOULEURS.

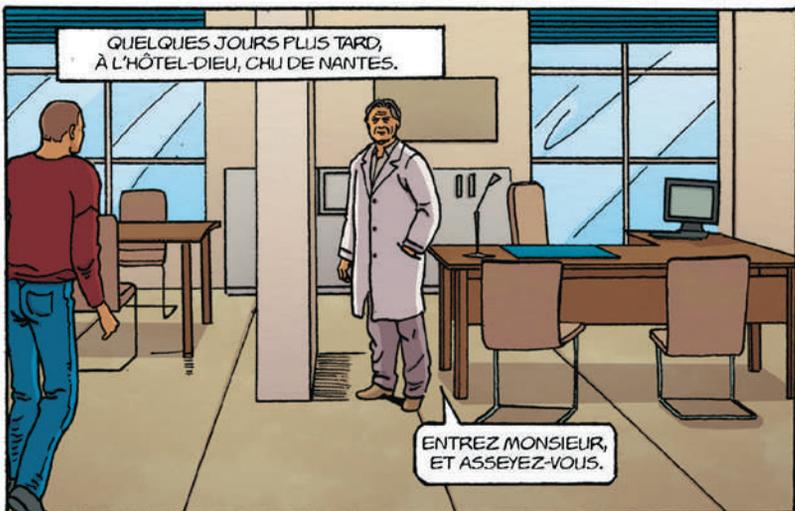
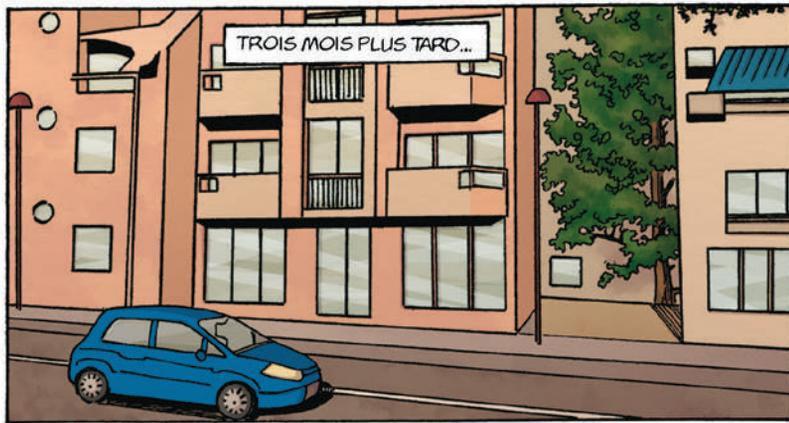


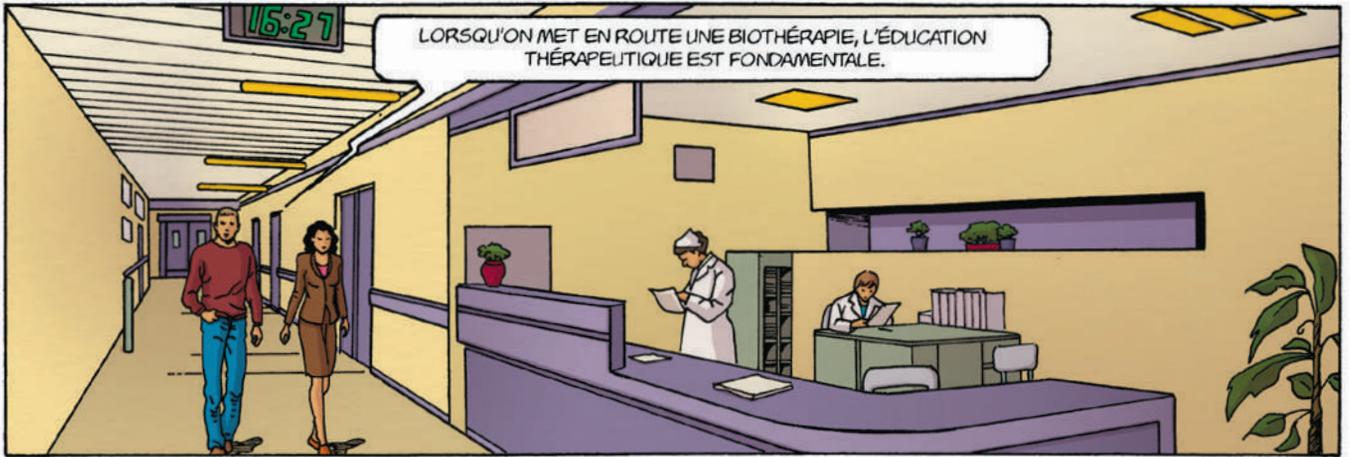
C'EST TRÈS BEAU, TRÈS FORT, MAIS ÇA MET MAL À L'AISE...

ON N'EN VOUDRAIT PAS CHEZ SOI...



LA PROCHAINE FOIS QUE J'IRAI À L'ASSOCIATION, JE SOUHAITERAIS QUE TU M'Y ACCOMPAGNES...





LORSQU'ON MET EN ROUTE UNE BIOTHÉRAPIE, L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EST FONDAMENTALE.



POURQUOI CETTE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EST-ELLE FONDAMENTALE ? DÉJÀ PARCE QUE LES BIOTHÉRAPIES PEUVENT AUGMENTER LES RISQUES INFECTIEUX...

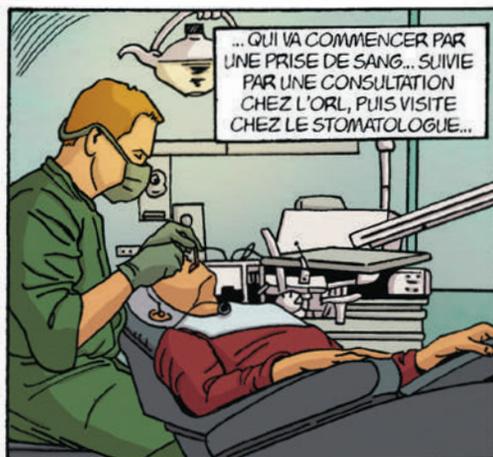


ANNE LAURE ET BERENICE, LES INFIRMIÈRES EN CHARGE, COMMENCENT L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE PIERRE MARIE.

... COMME DES BRONCHITES, DES SINUSITES. DANS CES CAS-LÀ, LES PATIENTS SONT SOUS ANTIBIOTIQUES ET ILS NE DOIVENT PLUS FAIRE LEUR INJECTION TANT QU'ILS NE SONT PAS GUÉRIS.



AFIN D'ÉVALUER CE QUE VOUS CONNAISSEZ DÉJÀ DE VOTRE MALADIE, NOUS ALLONS VOUS FAIRE REMPLIR CE QUESTIONNAIRE. NOUS ALLONS AUSSI VOUS INFORMER SUR LE BILAN PRÉ-TÉRAPEUTIQUE QUE VOUS ALLEZ DEVOIR FAIRE...



... QUI VA COMMENCER PAR UNE PRISE DE SANG... SUIVIE PAR UNE CONSULTATION CHEZ L'ORL, PUIS VISITE CHEZ LE STOMATOLOGUE...



... ET ENFIN, VOUS PASSEREZ UNE RADIO.



APRÈS RÉCEPTION DES RÉSULTATS DE VOS EXAMENS, LORSQU'ON AURA LA PRESCRIPTION MÉDICALE, ON SE REVERRA POUR COMPLÉTER VOTRE ÉDUCATION AUX BIOTHÉRAPIES, ET S'IL EST QUESTION D'UN TRAITEMENT PAR INJECTION SOUS CUTANÉE, ON VOUS APPRENDRA COMMENT FAIRE, VOUS-MÊME, VOS INJECTIONS.

SI LE TRAITEMENT EST EFFICACE, IL NY AURA PLUS DE POUSSÉES INFLAMMATOIRES, DONC PLUS DE DOULEURS...



... MAIS NE JAMAIS OUBLIER QUE VOUS NE SEREZ PAS GUÉRI POUR AUTANT.

JE SAIS... LA MALADIE SERA MISE EN SOMMEIL, À LA CONDITION DE SUIVRE LE TRAITEMENT...

QUELQUES SEMAINES PLUS TARD...



OH PARDON, JE NE VOULAIS PAS TE DÉRANGER...

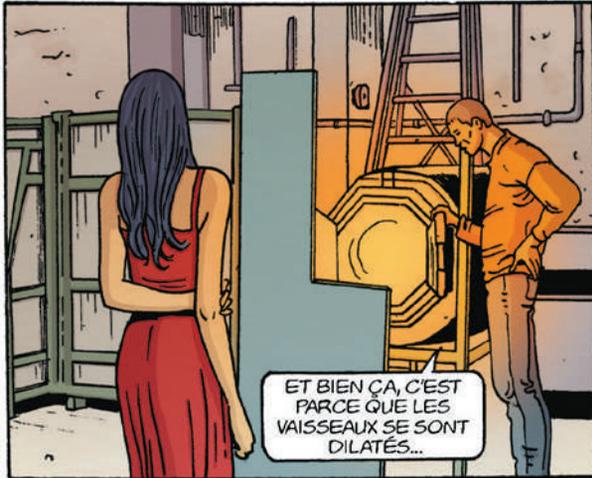


CES FIGURES TE SOULAGENT ?

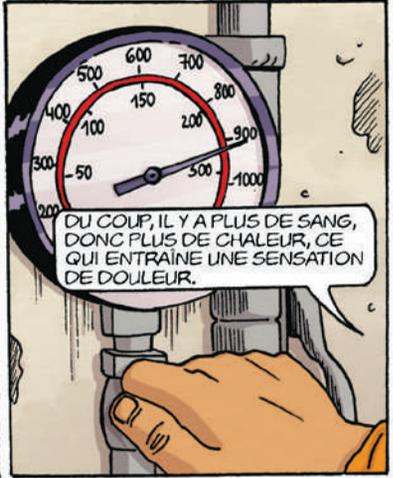
PAS SEULEMENT... ELLES ME SOIGNENT...



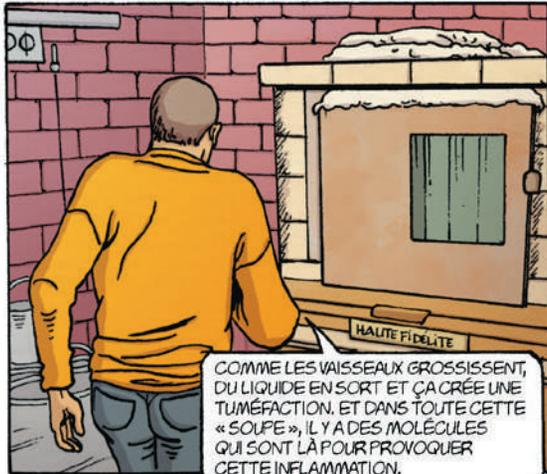
TU AS REMARQUÉ CES ROUGEURS SUR LES ARTICULATIONS QUI ME FONT SOUFFRIR ?...



ET BIEN ÇA, C'EST PARCE QUE LES VAISSEUX SE SONT DILATÉS...



DU COUP, IL Y A PLUS DE SANG, DONC PLUS DE CHALEUR, CE QUI ENTRAÎNE UNE SENSATION DE DOULEUR.



COMME LES VAISSEUX GROSSISSENT, DU LIQUIDE EN SORT ET ÇA CRÉE UNE TUMÉFACTION. ET DANS TOUTE CETTE « SOUPE », IL Y A DES MOLÉCULES QUI SONT LÀ POUR PROVOQUER CETTE INFLAMMATION.



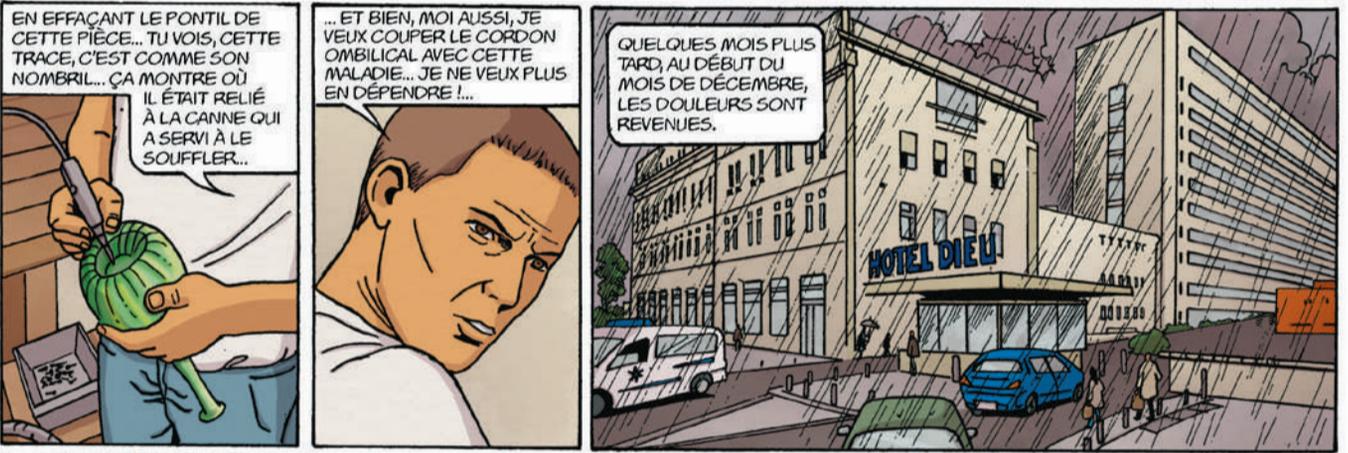
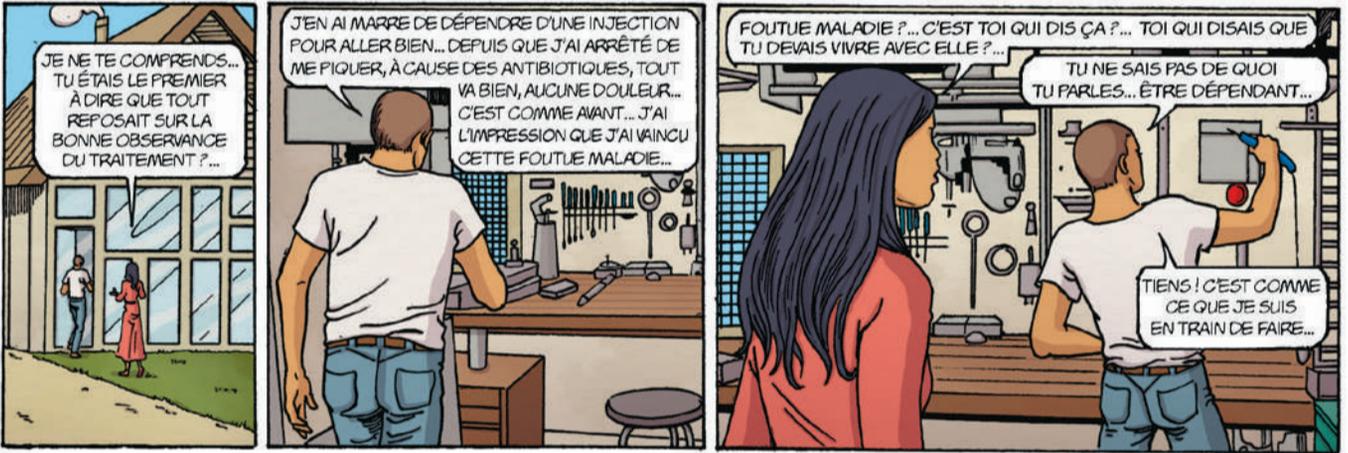
PARMI TOUTES LES MOLÉCULES ON EN A CIBLÉ UNE ET POUR LUTTER CONTRE ELLE, ON A CRÉÉ UNE BIOTHÉRAPIE CIBLÉE ET C'EST ÇA QUE JE M'INJECTE.

TU PARLES DE CETTE MALADIE COMME SI TU ÉTAIS MÉDECIN...



JE NE PARLE PAS DE « CETTE » MALADIE MAIS DE « MA » MALADIE... C'EST ÇA QU'ON M'APPREND À L'HÔPITAL... À CE QUE LLE DEVIENNE « MA » MALADIE... MIEUX JE LA CONNAÎTRAI ET MIEUX JE LA SOIGNERAI.







... DANS ENVIRON 60 % DES CAS... L'OBSERVANCE N'EST PAS TRÈS BONNE...

ET POURTANT... CE N'EST PAS FAUTE D'AVOIR ÉTÉ PRÉVENU...

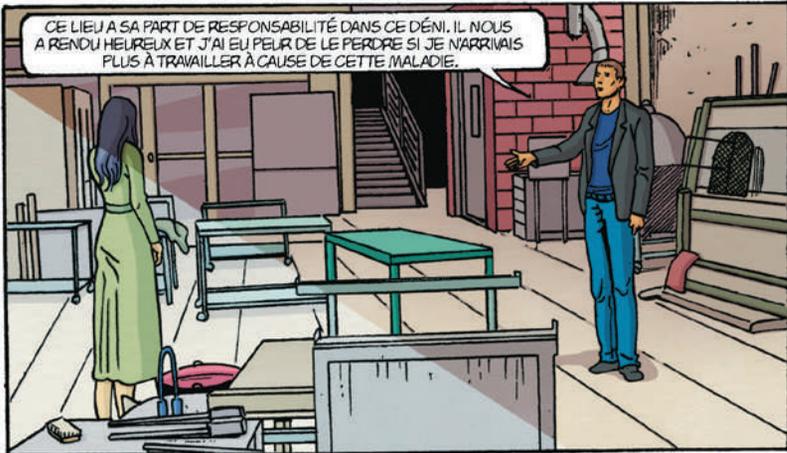


LE TORT QUE J'AI EU, C'EST D'IMAGINER, DÈS LA DISPARITION DES DOULEURS, QUE TOUT ÉTAIT REDEVENU COMME AVANT ET QUE MA MALADIE N'ÉTAIT QU'UN MAUVAIS SOUVENIR.



PIERRE MARIE REPREND SA BIOTHÉRAPIE.

J'AI MÊME VOULU FAIRE COMME SI RIEN DE TOUT ÇA N'AVAIT EXISTÉ.



CE LIEU A SA PART DE RESPONSABILITÉ DANS CE DÉNI. IL NOUS A RENDU HEUREUX ET J'AI EU PEUR DE LE PERDRE SI JE N'ARRIVAIS PLUS À TRAVAILLER À CAUSE DE CETTE MALADIE.



IL NE DOIT PLUS DÉPENDRE QUE DE MOI.

MAIS COMMENT FAIRE ?



NOUS ALLONS OUVRIR L'ATELIER À D'AUTRES VERRIERS POUR QU'ILS PUISSENT VENIR Y TRAVAILLER, ET MOI, JE PRENDRAI DES STAGES EN STAGES DE FORMATION.



MAINTENANT, JE SAIS QUE JE DOIS ME PROJETER DANS L'AVENIR AVEC MA MALADIE. ALORS NOUS ALLONS FAIRE, DE CE LIEU, UN ENDROIT DE RENCONTRES AUTOUR DU VERRE...

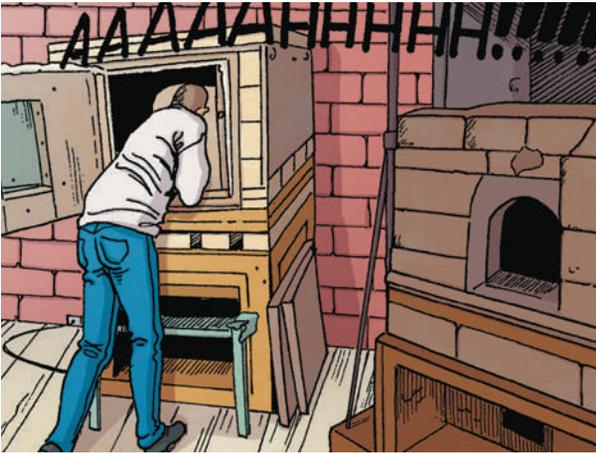


... ET AUSSI AUTOUR DE LA PEINTURE ET DE LA SCULPTURE.

ET NOUS, ON S'OCCUPERA, ENSEMBLE, DE LA GALERIE OÙ LES CRÉATEURS POURRONT EXPOSER.

EN SAVOIR PLUS SUR LE RHUMATISME PSORIASIQUE.

Par le Professeur Francis Berenbaum



DEVANT QUELS SIGNES DOIT-ON SUSPECTER UN RHUMATISME PSORIASIQUE ?

Le rhumatisme psoriasique se manifeste par des poussées douloureuses touchant, soit la colonne vertébrale, soit les articulations dites périphériques (pieds, chevilles, genoux, mains, poignets, coudes et épaules), soit les deux à la fois. Il peut également s'y ajouter des douleurs aux points d'insertion des tendons, comme aux tendons d'Achille. Ce diagnostic est suspecté lorsqu'en plus de ces atteintes articulaires ou rachidiennes (colonne vertébrale) on retrouve un antécédent, personnel ou dans la famille proche, de psoriasis cutané.

COMMENT PUIS-JE SAVOIR SI J'AI DU PSORIASIS ?

Le psoriasis se caractérise par des plaques rouges qui pèlent et sont souvent recouvertes d'une peau blanche qui desquame. Elles peuvent gratter et même devenir douloureuses, surtout si la peau se fend. On le retrouve en général aux coudes, aux genoux, aux fesses, au bas du dos, dans l'oreille, et sur le cuir chevelu. Il peut aussi y en avoir dans les régions génitales et même sur les ongles.



Le psoriasis évolue souvent par poussée, unique ou multiple, ou rester chronique.

LES POUSSÉES DE RHUMATISME PSORIASIQUE S'ACCOMPAGNENT-ELLES TOUJOURS D'UNE POUSSÉE DE PSORIASIS CUTANÉ ?

Non, il n'y a aucun rapport entre les poussées cutanées et les poussées articulaires. Parfois même, on ne retrouve aucune histoire personnelle de psoriasis mais simplement un psoriasis chez un parent proche. Cela témoigne donc plutôt d'un terrain génétique commun entre le psoriasis cutané et le rhumatisme psoriasique.

COMMENT ÉVOLUE LE RHUMATISME PSORIASIQUE ?

Le rhumatisme psoriasique évolue en général par poussées, se manifestant brutalement par





IL PENSE QU'EN APPLIQUANT SUR SES FLANCS UN EMBLÂTRE ANTI-INFLAMMATOIRE, ÇA FERA L'AFFAIRE.

disparaît ensuite au cours de la journée grâce à la mobilisation et à l'activité physiques. Les douleurs sont moins intenses en fin de journée qu'en début de journée.

EXISTE-T-IL UN ÉVÉNEMENT DÉCLENCHANT ?

Parfois, un stress ou un choc sur une articulation peut provoquer une poussée de rhumatisme psoriasique. Néanmoins, dans la majorité des cas, on ne retrouve aucun facteur déclenchant.

des gonflements des articulations touchées, souvent chaudes et douloureuses à la pression ou à la mobilisation. Ces poussées peuvent durer de quelques jours à plusieurs semaines. Il n'est pas rare que certaines articulations restent gonflées et douloureuses sur un mode chronique. En ce qui concerne les douleurs de la colonne vertébrale, celles-ci réveillent au petit matin et s'accompagnent d'un temps long de dérouillage matinal, parfois de plusieurs heures. Cette raideur matinale

SI J'AI UN RHUMATISME PSORIASIQUE, Y'A-T-IL UN RISQUE POUR MES ENFANTS ?

Non, même s'il existe un terrain génétique favorisant, le fait d'avoir un rhumatisme psoriasique n'augmente que peu le risque pour sa descendance. De plus, avoir une forme sévère de rhumatisme psoriasique ne signifie pas que si un de vos enfants est touché, celui-ci fera également une maladie sévère.



VOUS POUVEZ TOUJOURS M'EXAMINER, DOCTEUR, MAIS JE SAIS CE QUE J'AI ET DE QUOI J'AI ...



LE RHUMATISME PSORIASIQUE PEUT-IL S'ACCOMPAGNER D'AUTRES ATTEINTES EXTRA-ARTICULAIRES ?

Oui. Cette maladie appartient à la famille des spondyloarthrites. Dans cette famille, du fait de ce terrain génétique commun, on peut retrouver, outre l'atteinte articulaire et l'atteinte cutanée, des inflammations de l'œil (uvéite

antérieure aiguë) et du tube digestif (maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique).

LE RHUMATISME PSORIASIQUE EST-IL D'ORIGINE INFECTIEUSE ?

Non. Le rhumatisme psoriasique n'a pas de relation directe avec une infection. Il n'y a pas de risque de contagion.



L'association France Spondyloarthrites – AFS – est exclusivement réservée aux malades diagnostiqués "Spondyloarthrites" et à leurs proches.

Parce que leur parcours, leur vécu au quotidien et leur prise en charge thérapeutique sont très spécifiques, ils ont besoin d'un soutien personnalisé et méritent une attention toute particulière que seule une association spécialisée, avec des bénévoles formés, peut proposer.

Sa vocation principale est d'organiser et de favoriser le partage d'informations concrètes entre tous ses adhérents.

L'AFS agit en direction du grand public et des pouvoirs publics en médiatisant l'existence et la reconnaissance de la maladie. Le but de cette médiatisation est de faire connaître les conséquences des spondyloarthrites sur le vécu quotidien du malade et de favoriser l'accès aux traitements innovants. Compte tenu de sa représentativité et de l'ampleur de ses actions, l'AFS est agréée par le Ministère de la Santé. Elle est membre de l'ASIF (Ankylosing Spondylitis International Federation).

La plupart des délégations sont membres des CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé) régionaux. L'AFS compte 16 délégations régionales avec de nombreux membres actifs bénévoles. Ils tiennent des permanences pour accueillir les patients et leurs proches et organisent des réunions de groupe.

Le 05 55 21 61 49 est un numéro national d'écoute 6 jours sur 7 qui accueille environ 1 000 appels par an. Chaque année, l'AFS organise en région, une dizaine de conférences médicales de haut niveau, essentiellement sur les spondyloarthrites.

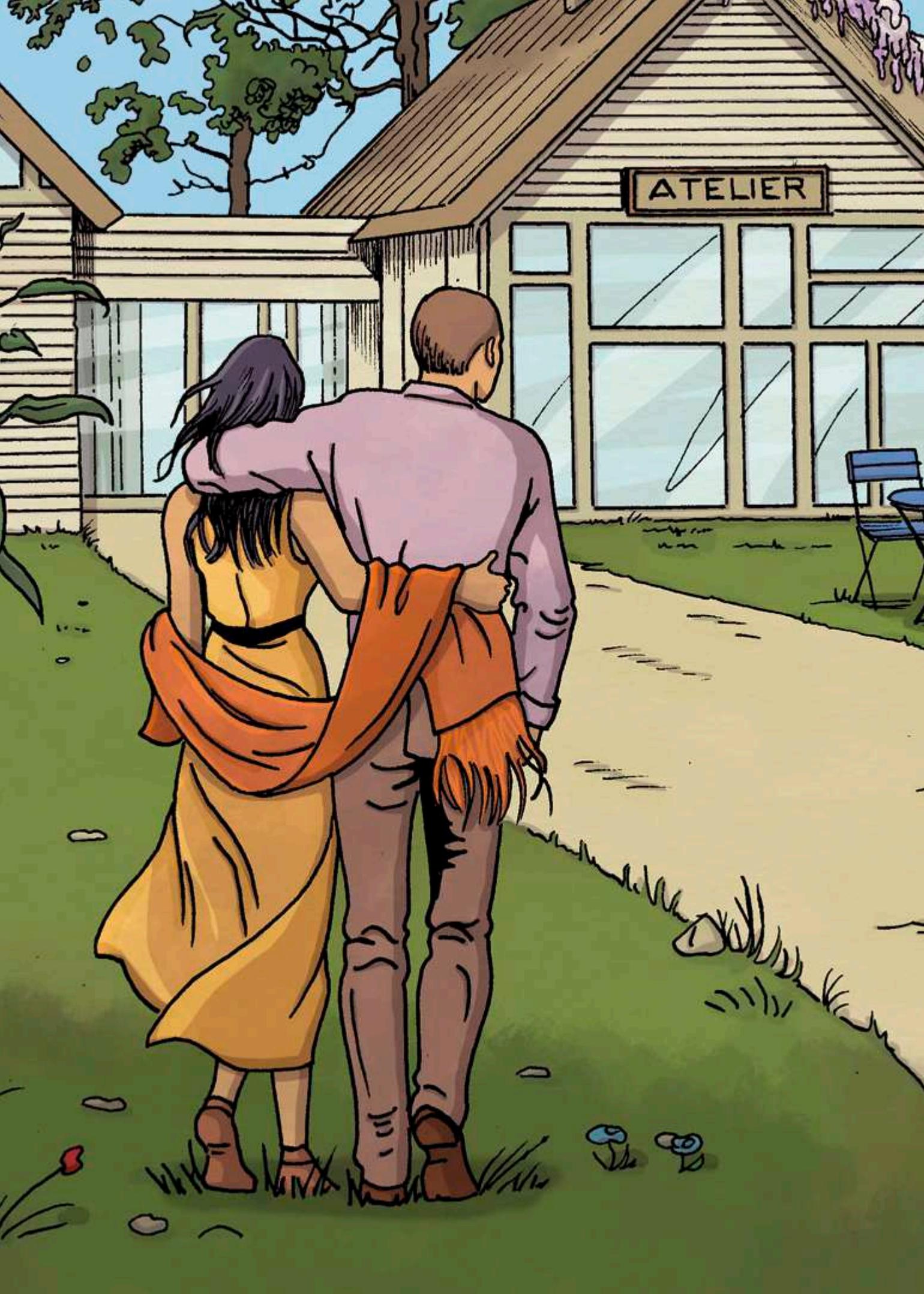
L'AFS édite régulièrement des opuscules et vidéos d'information et explication pour faciliter la compréhension de cette maladie.

« Spondyloarthrites info » est un magazine en couleurs de 49 pages qui paraît trois fois par an.

Tous les ans, l'AFS participe à l'effort de recherche sur la maladie, en dotant le Prix Spondyloarthrites AFS/SFR grâce au travail et aux manifestations organisées par ses délégations et aux donateurs.

Pour tous renseignements : 05 55 21 61 49 et www.spondylarthritis.org.





Pierre Marie a 35 ans. Il est souffleur de verre.

Depuis quelque temps, il souffre du dos. Il attribue ses douleurs aux positions qu'il prend pour travailler, et aux variations de températures qu'il subit à cause de la chaleur de son four qui atteint 1250 °C. Réveillé la nuit par des douleurs de plus en plus fortes, il est incapable, le matin, de rejoindre son atelier avant de décrisper son dos, après plus d'une heure de souffrance.

Découvrir la raison de ses souffrances sera difficile, le rhumatisme psoriasique étant un rhumatisme inflammatoire chronique dont le diagnostic est compliqué, en particulier lorsque le psoriasis cutané est inexistant, caché, ou uniquement familial.

Mais il est important que le traitement soit rapidement instauré afin d'éviter les destructions irréversibles articulaires et y ajouter un accompagnement pour que le patient se sente compris, ce que Pierre Marie trouvera auprès des professionnels de santé au travers de l'éducation thérapeutique qui lui sera dispensée et des associations de patients.



Réalisé en collaboration
avec l'association



Narratives