

L'ASBL CLAIR

L'asbl CLAIR (Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales) est née en 2004, à l'initiative de patients, de proches et de bénévoles, membres des associations Lupus Erythémateux, Sclérodémie et Arthrites (anciennement Polyarthrite). L'asbl PPP (Programme Patient Partenaire) a rejoint CLAIR en 2006.

Que sont les Affections Inflammatoires Rhumatismales ?

Ce sont des maladies auto-immunes qui touchent des personnes de tous âges, y compris des adolescent.e.s, et même de jeunes enfants (un groupe Rhuma'Jeunes est d'ailleurs dédié aux adolescent.e.s et jeunes adultes). Ces pathologies ne sont donc pas liées à la vieillesse. Elles touchent 200.000 belges, dont 3/4 de femmes.

Ces maladies touchent les articulations (provoquant de l'arthrite), la colonne vertébrale, le bassin, la peau ou les organes vitaux. Si elles ne sont pas traitées efficacement, elles sont douloureuses, invalidantes et peuvent parfois mettre en jeu le pronostic vital. Heureusement, il existe actuellement des traitements pour combattre les symptômes de ces pathologies et en enrayer la progression, mais les traitements ne sont pas toujours efficaces pour tou.te.s les patient.e.s et peuvent entraîner des effets secondaires.

Il est important de ne pas confondre arthrose et arthrite : dans l'arthrose, il s'agit d'une atteinte dégénérative des articulations (on parle de rhumatisme d'usure) alors que dans l'arthrite, il s'agit de rhumatisme inflammatoire.

Il existe plusieurs dizaines de maladies rhumatismales inflammatoires parmi lesquelles :

- **Les arthrites juvéniles** : maladies rares qui ont en commun une atteinte inflammatoire des



ASBL CLAIR (Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales)

Site : www.clair.be

Mail : info@clair.be

Tél. 0484 90 14 37

articulations chez des enfants parfois très jeunes. L'impact sur la croissance et le développement des articulations peut être sérieux.

- **La sclérodémie** : cette dénomination fait référence à un ensemble d'affections ayant en commun des lésions cutanées caractérisées par un épaissement du derme tant externe qu'interne (sclérose systémique) qui peut provoquer, dans certains cas, le dysfonctionnement d'un ou plusieurs organe.s.
- **Le lupus érythémateux systémique** : maladie auto-immune complexe qui peut provoquer des lésions cutanées, de l'arthrite, une insuffisance rénale, des manifestations neurologiques, pulmonaires ou sanguines, ainsi que des problèmes durant la grossesse.
- **La polyarthrite rhumatoïde** : touche 3 femmes pour un homme, principalement entre 30 et 50 ans. Elle évolue par poussées susceptibles d'entraîner des déformations et des destructions articulaires. La maladie se traduit par des douleurs articulaires qui prédominent généralement aux poignets, aux mains et aux pieds. Les grosses articulations peuvent également être touchées.
- **La spondylarthrite ankylosante** : rhumatisme inflammatoire qui débute

généralement entre 15 et 35 ans et affecte plus souvent les hommes que les femmes. Elle touche d'abord les articulations sacro-iliaques puis toute la colonne vertébrale ; elle frappe volontiers les attaches tendineuses et ligamentaires sur l'os et parfois les articulations des membres.

- **L'arthrite psoriasique** : rhumatisme associé à une maladie de la peau, appelée psoriasis. Elle peut atteindre les grosses et/ou les petites articulations, mais aussi la colonne vertébrale. Sa sévérité est très variable d'un patient à l'autre.

Quelles sont les missions de l'Asbl CLAIR ?



Représenter les associations de patients atteints par une affection inflammatoire rhumatismale au niveau national (ex : LUSS, SRBR, du FRSSR, de l'observatoire des maladies chroniques, de CAP 48) et international (EULAR, PARE).

Mener tout type d'actions afin de permettre aux personnes présentant une affection rhumatismale inflammatoire de mener une vie optimale dans le monde social et professionnel. Ceci peut se faire via :

- La sensibilisation du grand public à ces pathologies ;

- La sensibilisation du monde médical pour qu'un diagnostic précoce soit posé et qu'un traitement soit rapidement installé ;
- L'établissement de relations avec les instances politiques afin d'améliorer la connaissance, la reconnaissance et la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques ;
- Le soutien de projets communs aux différentes associations afin de promouvoir la recherche médicale ;
- La distribution de guides et de documentations diverses développées pour les affections inflammatoires rhumatismales ;
- Un programme de « patients experts » lancé au sein de CLAIR.

