

AFLAR & Vous

Septembre - Octobre 2016 n° 37

Bouge ton rhumatisme !

LE JOURNAL DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE
DE LUTTE ANTI-RHUMATISMALE



Dossier "ARTHROSE"

page 20-27

Propositions du Livre blanc Observatoire de l'Arthrose

page 13-17

ZOOM SUR : Les États Généraux de l'Ostéoporose



ACTUALITÉS THÉRAPEUTIQUES

page 10

Du nouveau dans le traitement
des Rhumatismes

RHUMATISMES INFLAMMATOIRES

page 28

Recommandations de la SFR
par et pour les patients

LA VIE DE L'ASSOCIATION

page 39

2016 : une année riche en
actions





**NON TRAITÉE, L'OSTÉOPOROSE PEUT RENDRE VOS OS
AUSSI FRAGILES QUE LA PORCELAINÉ.**

Une femme sur trois est touchée après 50 ans.*
Parlez-en à votre médecin et renseignez-vous sur
www.tout-sur-osteoporose.fr



L'abandon de la prise en charge médicale de l'arthrose made in France se poursuit! Aussi, l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR) exprime-t-elle son profond désaccord et sa déception, suite à la publication d'une lettre d'intention de la haute autorité de santé du déremboursement de la visco-supplémentation, après celui des Anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL), en mars 2015.

On sait déjà, à l'instar des AASAL, que le déremboursement de la visco-supplémentation va entraîner des surcoûts nettement plus importants que l'économie attendue (68 millions d'euros). De fait, il faut savoir que les infiltrations d'acide hyaluroniques, dont le coût est de 100 à 250€ par traitement et par genou, permettent de reculer la pose d'une prothèse du genou d'environ trois ans. C'est ainsi que :

En France, on pose globalement deux fois moins de prothèses de genoux par an que chez nos voisins européens¹, en partie grâce à cette prise en charge médicale de l'arthrose.

Or, le coût d'une prothèse de genou est de 12000€. Mauvais calcul donc de la part de l'assurance maladie : économie peut-être... Mais sur du très court terme et surtout au prix d'inégalités sociales toujours plus évidentes et inacceptables. Aujourd'hui, c'est toute la prise en charge médicale des patients arthrosiques qui est en danger.

Plus que jamais, continuons la mobilisation et signons la pétition :
<http://www.stop-arthrose.org/petition>

Retour ainsi sur le « Livre blanc des Etats généraux de l'arthrose 2015-2016 » avec notre dossier (cf. p. 20-27) pour rappel des attentes exprimées par les patients et les professionnels de santé, à l'heure où cet enjeu de santé publique demeure largement sous-estimé, voire ignoré par les institutions. Découvrir la suite dans les prochains numéros.

Et puis, zoom sur « les premiers Etats généraux de l'ostéoporose », de novembre 2016 à juin 2017 (cf. p. 13-17), soutenus par une enquête inédite auprès des patients, mais aussi des médecins généralistes. Il s'agit de dresser un état des lieux aussi réel que possible des besoins et attentes des différents acteurs impliqués dans la prise en charge de l'ostéoporose.

Participez à l'enquête sur :
www.aflar.org > cliquez sur « Participer à l'enquête sur l'ostéoporose »

Mais aussi 28 recommandations importantes de la Société Française de Rhumatologie (SFR) à destination des patients atteints de spondyloarthrite (cf. p. 28-29). Ces recommandations actualisées et livrées dans un langage compréhensible, avec le concours de l'AFLAR, offrent aux patients et au grand public un aperçu global du guide de la prise en charge de la spondyloarthrite en pratique courante en France.

Merci de continuer à nous soutenir, et bonne lecture !



¹ Kurtz SM, Ong KL, Lau E, et al. International survey of primary and revision total knee replacement. Intern Orthop 2011;35:1783-9.



**Laurent
Grange
Président
de l'AFLAR**

De l'innovation dans le BTR :
 De nombreux QR codes pour vous aider à faire le lien avec les sites internet. Flashez les tous !



SOMMAIRE

Vu dans la presse

p 4-9

Actualités thérapeutiques & innovations

p 10-12

Zoom sur : "Les Etats généraux de l'ostéoporose"

p 13-17

Dossier "Arthrose"

Propositions du Livre blanc
Observatoire de l'arthrose

p 20-27

Dossier "RIC"

Reco. SFR patients
« Ne lui tournez pas le dos » : Les jeunes et le mal de dos chronique

p 28-33

Ligue européenne contre les rhumatismes Prix Edgard Stène 2016-2017

p 35-37

La vie de l'association Adhésion

p 39-43

Agenda

p 44-46

Médecine de ville : le « patient traceur » pour améliorer le parcours de santé des patients



Pour certains patients, se faire soigner en ville mobilise plusieurs professionnels de santé, dans un parcours

complexe. Améliorer la qualité et la sécurité de leurs soins nécessite d'analyser l'organisation de ces parcours et les interfaces entre professionnels de santé. Après avoir réalisé une expérimentation sur le terrain, la Haute Autorité de Santé (HAS) propose la méthode du « patient-traceur », déjà utilisée dans le secteur hospitalier.

Si la méthode du « patient-traceur » a fait ses preuves en matière d'amélioration de la qualité en établissements de santé, la HAS a souhaité l'expérimenter dans un contexte de soins de ville où les organisations sont variées : maison/centre/pôle de santé, réseaux de santé, Maia, SSIAD, équipes de santé mentale ou tout autre professionnel travaillant en équipe. L'expérimentation menée par la HAS a permis de montrer sa faisabilité et son utilité.

C'est pourquoi la HAS propose aux professionnels des secteurs sanitaire, médicosocial et social cette démarche qui vise à améliorer l'organisation de la prise en charge des patients et la coordination des professionnels.

Choisir un patient et analyser son parcours de santé

Il s'agit d'une analyse collective et a posteriori du parcours de santé global d'un patient, dès lors qu'il a donné son accord. Elle prend en compte les perceptions du patient et les croise avec celles des professionnels pour évaluer notamment les organisations, la

coordination des soins et des services. Il s'agit d'une approche pédagogique, transparente et bienveillante. La démarche doit garantir le respect du secret professionnel, les règles de confraternité et la confidentialité des échanges. Le « patient-traceur » en médecine de ville est structuré autour de six grandes étapes : mobilisation des professionnels; choix du patient et des référentiels pour l'analyse du parcours; reconstitution du parcours et préparation des réunions avec les professionnels impliqués dans le parcours; entretien avec le patient; réunion des professionnels participant à la prise en charge du patient pour l'analyse du parcours; améliorations à mettre en œuvre et suivi.

Une démarche qui renforce le travail en équipe pluriprofessionnelle

Cette méthode permet une meilleure connaissance du rôle de chacun et facilite les échanges d'informations entre professionnels des secteurs sanitaire, médicosocial et social. Elle débouche sur l'identification d'actions d'amélioration notamment en termes de communication d'informations entre professionnels, d'élaboration de protocoles locaux de prise en charge, d'organisation des soins, etc.

Des conditions de réussites

Plusieurs facteurs conditionnent la réussite de cette démarche :

- > être initiée par des professionnels de ville déjà regroupés ou ayant une volonté de travail en équipe pluriprofessionnelle,
- > impliquer des médecins traitants en lien avec les médecins de second recours,
- > s'appuyer sur un coordonnateur/animateur facilitant la conduite du processus.

Enfin il est préférable de réunir dans un premier temps les professionnels de proximité les plus facilement disponibles.

De façon pratique, la HAS publie un guide méthodologique et sa synthèse (HAS guide parcours de soins). Elle met également à la disposition des professionnels un rapport d'expérimentation contenant dix exemples d'analyses de parcours en médecine de ville.

31 Mars 2016

Communiqué de presse
de la HAS

Des médicaments mais à quel prix ?

Le Journal du Dimanche

Le Journal du Dimanche observe que « l'arrivée prochaine de nouveaux traitements pourrait déstabiliser la Sécu. Qui fixe leur prix ? », s'interroge le journal, qui publie une « enquête dans les coulisses d'un système opaque ».

Anne-Laure Barret remarque ainsi : « Des semaines, des mois de vie gagnés mais à quel prix ? D'ordinaire au chevet de la misère, Médecins du monde (MDM) vient de lancer une campagne choc pour dénoncer le coût « révoltant » des nouveaux médicaments, pourtant révolutionnaires ou prometteurs, contre l'hépatite C et surtout le cancer ».

La campagne est ainsi composée de phrases telles que : « Avec l'immobilier et le pétrole, quel est l'un des marchés les plus rentables ? La maladie », « 1 milliard d'euros de bénéfice, l'hépatite C on en vit très bien », « Le mélanome, c'est quoi exactement ? C'est 4 milliards d'euros de chiffre d'affaires ».

Anne-Laure Barret observe que « la dose massive d'ironie a fait mouche puisque la pétition qui l'accompagne a déjà été signée par quelque 208 000 personnes ».

La journaliste continue : « Même ceux qui jugent cette campagne « outrancière » le reconnaissent : MDM a le mérite de dire tout haut ce que nombre d'acteurs du système de santé pensent tout bas. « Les labos demandent des prix délirants, c'est en train de devenir un sujet politique », résume ce haut cadre d'une agence sanitaire. Tellement brûlant que la commission des comptes de la Sécurité sociale a alerté sur l'évolution des dépenses de médicaments pour 2017 ».

Anne-Laure Barret indique en outre que « la députée PS Catherine Lemorton, pharmacienne de profession et spécialiste de la politique du médicament, vient d'explorer la question de leur prix en commission des affaires sociales, dont elle est la présidente ».

« Lors de ces auditions, certains parlementaires ont fait pâle figure face aux experts de tout bord, archi-pédagogiques et pointus. Au moins une bonne moitié des élus ignore le mécanisme de fixation du prix des molécules », relève la journaliste.

Le député PS Gérard Bapt, « pourtant très au fait de ces sujets », a déclaré que « la détermination du prix et la façon dont se passent les négociations nous paraissent parfois opaques ».



Anne-Laure Barret rappelle que « deux organismes s'occupent de déterminer le prix du médicament. Le premier, indépendant, la Haute Autorité de santé (HAS), délivre une note à toute nouvelle molécule candidate au remboursement par la Sécu en fonction de son intérêt médical. Elle a aussi pour mission d'évaluer son impact sur l'assurance-maladie ».

La journaliste indique que « c'est le deuxième acteur qui concentre l'essentiel des critiques : le Comité économique des produits de santé (CEPS). Placé sous la tutelle de la Santé et de Bercy, il négocie avec l'industrie ». Olivier Maguet, de MDM, observe : « On ne sait pas ce qu'il s'y passe, les comptes-rendus de ses auditions ne sont pas publics, le Parlement n'a aucun contrôle sur lui ».

Maurice-Pierre Planel, président du CEPS, note pour sa part que « le procès en opacité fait au CEPS repose sur le caractère technique, administratif, de sa mission ».

Anne-Laure Barret note qu'« à l'écouter, tout devient

plus clair mais pas pour autant transparent. En gros, la loi, qui fixe le cadre de ces discussions parfois musclées, prévoit que plus un traitement est innovant, plus il est acheté cher. D'où l'inflation prévisible des dépenses à l'heure où plusieurs innovations arrivent sur le marché». Le responsable remarque que «les pouvoirs publics ont décidé il y a 35 ans de ne plus baser leur décision sur le coût de production du médicament».

La journaliste continue : «Le prix public, publié au Journal officiel, est négocié à partir d'un prix dit «européen», déterminé en commun avec le Royaume-Uni, l'Allemagne, l'Italie et l'Espagne. Mais ce prix affiché n'est pas celui payé à l'industriel : un système de remise permet en coulisses de faire baisser la facture».

Maurice-Pierre Planel déclare que «le vrai montant net reste secret. Je ne sais pas ce que paient réellement les Allemands pour le Solvaldi et vice versa».

Marisol Touraine déclare quant à elle que «la France porte le débat du prix à l'échelle internationale. Le réflexe, c'est que chacun cherche à négocier le meilleur prix pour lui-même. Les pays seront plus forts s'ils coopèrent», ajoutant que «l'enjeu est de définir un juste prix».

Le Leem, «l'organisation porte-voix de l'industrie pharmaceutique», remarque quant à lui qu'«il est indispensable d'avoir ce débat, mais sur un terrain serein, responsable, équitable».

27 Juin 2016

D'après Revue de presse rédigée par Laurent Frichet

L'ostéopathie offre un champ d'action aussi vaste qu'efficace pour soulager certaines douleurs et maladies passagères et chroniques.

Notre temps

Médecine manuelle

L'ostéopathie se révèle bénéfique dans la prise en charge de nombreuses pathologies aussi

diverses que :

> **Les troubles locomoteurs** : Tendinite, douleurs articulaires, sciatique, arthrose...

> **Les troubles nerveux** : Névralgie cervico-brachiale, sciatique, insomnie, spasmophilie, certaines migraines...

> **Les problèmes circulatoires** : Hémorroïdes, congestion veineuse...

> **Les troubles digestifs** : Constipation, colite, colopathie, reflux gastro-œsophagien...

> **Les troubles de la sphère ORL** : Sinusite, asthme, vertiges, bourdonnements d'oreilles...

> **Les troubles génito-urinaires** : Douleurs gynécologiques, cystite, énurésie...

Ergonomie du quotidien

L'ostéopathe donne aussi des conseils pour bien se positionner, se chauffer et utiliser son corps sans se faire mal. Il doit avoir la formation pour déceler les contre-indications aux manipulations (hernie discale, métastases osseuses, risques de fractures, maladie inflammatoire...). Il est donc préférable de choisir un praticien DO (diplômé en ostéopathie) et inscrit sur des registres agréés par le ministère de la Santé.

me en ostéopathie) et inscrit sur des registres agréés par le ministère de la Santé.

Combien de séances ?

Selon la pathologie, comptez **deux ou trois séances toutes les trois semaines**, en période de crise. Une séance par trimestre en traitement de fond.

Juillet 2016

D'après un article rédigé par Frédérique Odasso*

* En collaboration avec Daniela Cohen, ostéopathe D.O.
Plus d'info sur le site des ostéopathes de France



Polyarthrite rhumatoïde : le tocilizumab fait ses preuves en première intention

Chez les patients nouvellement diagnostiqués pour une polyarthrite rhumatoïde, l'initiation précoce d'un traitement par tocilizumab avec ou sans méthotrexate est plus efficace et présente le même profil de sécurité que le méthotrexate seul en termes de rémission. C'est ce que montre une étude parue dans The Lancet.

Quoi de mieux pour une rémission rapide et prolongée des symptômes de polyarthrite rhumatoïde chez des patients nouvellement diagnostiqués? C'est la question à laquelle des chercheurs hollandais ont tenté de répondre en comparant le tocilizumab, un anticorps monoclonal qui bloque l'action des récepteurs à l'Il 6 associé ou non au méthotrexate, et le méthotrexate lui-même en monothérapie tel que recommandé dans les *guidelines*.

Pour cela, les auteurs ont effectué une étude multicentrique randomisée en double aveugle pendant deux ans dans 21 centres de rhumatologie. Ils ont inclus 317 patients diagnostiqués dans l'année précédant l'inclusion et naïfs de traitements alors que la maladie était active (DAS28>2,6) et les ont répartis équitablement dans trois groupes : tocilizumab + méthotrexate, tocilizumab + placebo ou méthotrexate + placebo.

En cas d'inefficacité, les patients sous placebo étaient mis sous traitement actif et ceux prenant tocilizumab + méthotrexate passés sous traitement standard méthotrexate + anti-TNF. L'objectif était l'atteinte d'une rémission caractérisée par un DAS28 <2,6 pendant au moins 24 semaines.

Au cours de la première phase de traitement, 86 % des patients du groupe tocilizumab + méthotrexate étaient en rémission et 84 % dans le groupe tocilizumab + placebo, contre seulement 44 % dans le groupe méthotrexate + placebo. Et à l'issue des deux ans d'observation, les taux de rémission étaient de 86 % dans le groupe tocilizumab + méthotrexate, 88 % dans le groupe tocilizumab + placebo et 77 % dans le groupe méthotrexate + placebo.



Sachant que les taux d'effets indésirables ont été comparables dans les différents groupes.

Référence :

Johannes W Bijlsma et al.
Early rheumatoid arthritis treated with tocilizumab, methotrexate, or their combination (U-Act-Early) : a multicentre, randomised, double-blind, double-dummy, strategy trial
The Lancet, online : 07 June 2016

Retrouvez l'abstract en ligne à l'adresse suivante :

www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2816%2930363-4/abstract

ou en flashant
ce QR Code



1^{er} Juin 2016

Revue de presse Médiascoop
par M^{me} Aude Rambaud

Le tocilizumab semble efficace sur la maladie de Horton



Le tocilizumab, un anticorps monoclonal utilisé pour le traitement de la polyarthrite rhumatoïde, semble efficace pour prendre en charge les personnes atteintes de maladie de Horton. Des chercheurs suisses publient, dans The Lancet, les résultats d'un essai clinique randomisé contre placebo en double aveugle de phase 2. D'autres études devront toutefois être réalisées pour confirmer ces résultats.

La maladie de Horton, artérite (inflammation de la paroi des gros vaisseaux type artère) temporale ou artérite à cellules géantes, est une vascularite des artères de gros calibre qui touche surtout les artères provenant de l'arc aortique et plus spécifiquement les branches extra-crâniennes de la carotide externe.

C'est la vascularite (inflammation des parois des vaisseaux sanguins) la plus fréquente de l'adulte avec une incidence annuelle de 1/3 000 à 1/25 000 adultes de plus de 50 ans. Son origine est inconnue, mais il s'agit probablement d'une maladie auto-immune.

Actuellement, son traitement repose le plus souvent sur les corticoïdes, malgré de nombreux effets secondaires au long cours. Les immunosuppresseurs comme le méthotrexate sont une alternative, mais ils n'apportent que peu d'amélioration. Le tocilizumab, un anticorps monoclonal, dirigé contre les récepteurs de l'interleukine-6, semble avoir un intérêt; les auteurs ont voulu examiner son efficacité.

Entre mars 2012 et septembre 2014, ils ont inclus vingt patients diagnostiqués pour la maladie de Horton qui recevaient tocilizumab (8 mg/kg en perfusion intraveineuse mensuelle) et prednisolone et dix patients placebo et prednisolone.

Au total, dix-sept des vingt patients (85 %) et quatre des dix patients (40 %) ont obtenu une rémission complète à 12 semaines. A un an, l'absence de rechute était également plus élevée dans le groupe tocilizumab et son efficacité permettait de diminuer les doses cumulées de corticoïdes

Référence :

Villiger PM, Adler S, Kuchen S et al.

Tocilizumab for induction and maintenance of remission in giant cell arteritis : a phase 2, randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet. 2016 May 7 ; 387 (10031) : 1921-7.

Retrouvez l'abstract en ligne à l'adresse suivante :

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26952547>

ou flashant
ce QR Code



21 Juin 2016

Revue de presse Médiascoop
par le Dr Sophie Florence

La perte de muscles avec l'âge : nouvelle cible des laboratoires

Les Echos
LE QUOTIDIEN DE L'ÉCONOMIE

Les Echos note en effet que «*la perte des muscles avec l'âge devient un problème de santé*

publique. Les industriels essaient de trouver des médicaments pour y remédier».

Le journal observe qu'«*une meilleure hygiène de vie est bien sûr la première recommandation faite aux personnes âgées pour éviter que cette évolution*



naturelle ne prene une tournure pathologique. Mais chacun sait que changer de comportement demande bien plus d'efforts que prendre des médicaments».

«*Aussi les groupes pharmaceutiques se sont-ils penchés sur le sujet depuis une vingtaine d'années, dès que la sarcopénie a commencé à être considérée comme une maladie*», relève le quotidien.

Les Echos constate cependant que «*jusqu'à présent, les résultats sont très mitigés. Une première génération de molécules copiant certaines hormones anabolisantes a été imaginée par des laboratoires comme les américains Merck ou Pfizer dans la première moitié des années 2000. Mais les essais cliniques avaient dû être interrompus dès l'essai de phase I en*

raison d'effets secondaires trop importants».

Le journal indique que «*d'autres laboratoires ont alors tenté, non plus de stimuler la croissance de la masse musculaire comme précédemment, mais d'en empêcher la fonte en bloquant avec des anticorps monoclonaux l'action de la myostatine, une protéine qui régule négativement la croissance musculaire*».

Les Echos note que «*le bimagrumab de Novartis illustre cette nouvelle approche. C'est aussi le cas du trevogrumab de Sanofi-Regeneron ou du LY2495655 de Lilly. Cette fois les produits sont allés jusqu'en phase II, mais Lilly et Sanofi ont finalement jeté l'éponge devant des résultats difficiles à interpréter*».

«*Seul Novartis a décidé d'inclure de nouveaux patients dans une extension de son essai de phase II en cours. Une décision influencée par la modification des critères retenus par les agences réglementaires pour définir la sarcopénie : il s'agit toujours d'une perte de masse musculaire, mais telle que le patient évolue vers une perte de mobilité (avec notamment, le test dit «des 6 minutes de marche»). Novartis a tenu compte de cette évolution dans l'inclusion de ses nouveaux patients dans l'espoir d'aboutir à des résultats plus concluants*»,

précise le quotidien.

Le journal souligne ainsi que «*l'enjeu médical et financier est trop important pour que l'industrie s'en désintéresse. Reste à trouver le bon produit. [...] Les laboratoires japonais Daiichi Sankyo et Mitsubishi Tanabe y travailleraient à un stade préclinique et la start-up française Biophytis, profitant de cette accalmie concurrentielle temporaire, est aussi sur les rangs avec une molécule utilisant un nouveau mécanisme d'action*», observe Les Echos.

6 Juillet 2016

D'après Revue de presse
rédigée par **Laurent Friche**

L'art-thérapie a le vent en poupe

LE FIGARO

C'est ce que constate Le Figaro, qui observe : « *Épousant de nouvelles formes, aidant de nouveaux publics, cette discipline longtemps marginale se diffuse avec force* ».

Le journal explique ainsi que « *faire un collage pour libérer sa colère, improviser au théâtre à partir d'un souvenir familial, dessiner ce que serait son horizon sans dépression... Il semble bien loin le temps où des artistes du macramé ou de « l'expression libre sur toile » venaient animer des ateliers dans les services de psychiatrie lourde* ».

« *Désormais, la médiation artistique s'immisce partout : auprès des personnes atteintes de troubles autistiques, des délinquants, des endeuillés... mais aussi auprès de chacun d'entre nous. L'arrivée massive de « journaux créatifs » et autres « carnets d'expression artistique » chez nos libraires en atteste ; le succès des ateliers « collages » ou « aquarelle » aussi. La créativité, ressource potentielle en chacun de nous et qui ne demanderait qu'à être réveillée, apparaît comme le dernier sésame anticrise* », observe le quotidien.

Le Figaro relève que « *pour l'art-thérapeute Laurence Bosi, fondatrice des Médecins de l'imaginaire en cancérologie et du Laura Lab (agitateur de créativité), c'est là le premier effet tangible d'une plongée dans une expression*

artistique : offrir une bulle à celui qui peut alors sortir de son mal-être ».

Laurence Bosi déclare : « *Nous l'observons bien auprès des malades, notamment les enfants confrontés aux traitements lourds ou à l'hospitalisation : dessiner ou visualiser leur permet d'échapper un instant à leur réalité présente. Créer, c'est d'abord être dans un état différent* ».

Le quotidien ajoute que « *lorsque la personne a trouvé son « truc », cette activité qui la recentre en lui faisant éprouver du plaisir, elle peut même expérimenter le « flow » ou flux. Théorisé en psychologie positive, cet état maximal de concentration, de plein engagement et de satisfaction se caractérise par une absorption totale dans l'occupation* ».

Le journal observe ainsi que « *l'art-thérapie, parce qu'elle confirme et permet d'appliquer les découvertes récentes en neurosciences, psychologie positive ou mindfulness, retrouve, en tant que soin de support ou accompagnement au changement, de belles couleurs* ».

Le Figaro souligne que « *cette production artistique explorée en séance ne se limite pas à quelques objets qui finiront sur une étagère. [...] Ce qui se vit en séance d'art-thérapie, ce cheminement qui entraîne la personne, dans un cadre précis, à expérimenter sa liberté créatrice a des répercussions tangibles dans sa vie* ».

Laurence Bosi indique ainsi qu'« *à travers ce parcours artistique, on réalise que chaque jour est un peu comme une nouvelle page blanche. On peut toujours repartir de zéro, créer à partir du vide et, si on s'est trompé à un moment, faire quelque chose de ses erreurs ! L'art-thérapie est en ce sens une école de la plasticité et de l'adaptation. Elle enseigne, bien mieux que les mots seuls, que la vie est malléable* ».

Le quotidien évoque enfin un « *autre apport majeur : la possibilité de pratiquer en groupe et ainsi rencontrer des pairs, mais toujours singuliers, à un niveau différent du lien social ou affectif habituel* ».

L'art-thérapie, sous de nouvelles formes, se diffuse avec force !

17 Juin 2016

D'après Revue de presse rédigée par Laurent Frichet

Un implant « vivant » mis au point pour traiter l'arthrose

LE FIGARO

Le Figaro fait savoir qu'« un laboratoire de l'Inserm vient de dévoiler

un implant d'un nouveau genre combinant biomatériaux et cellules souches, qui doit permettre de réparer durablement les articulations ».

Le journal rappelle en effet que « longtemps considérée comme une fatalité liée au vieillissement, l'arthrose ne bénéficie que de traitements destinés à soulager la douleur. Les recherches pourraient prochainement changer la donne ».

Le Figaro observe que cette « invention part d'un constat. En général, quand on constate un problème de cartilage, l'érosion de celui-ci ne vient pas de débiter : il n'y en a quasiment plus et l'os situé juste en dessous commence lui aussi à être touché ».

« A l'unité Inserm de Strasbourg dédiée à la nanomédecine régénérative, Nadia Benkirane-Jessel et son équipe ont donc décidé de s'attaquer en parallèle à la réparation du cartilage et de l'os. Les chercheurs ont ainsi créé un implant constitué de deux compartiments : une membrane fibreuse à base de polymères ou de collagène pouvant délivrer des facteurs de croissance osseux grâce à des nanoréservoirs et, au-dessus, une couche de gel qui renferme des cellules souches pouvant se différencier soit en cellules de l'os (ostéoblastes), soit en cellules du cartilage (chondrocytes) », explique le quotidien.

Le journal indique que « cette structure à deux étages permet en fait de reproduire l'environnement physiologique de l'articulation et offre la porosité adéquate à l'infiltration des cellules souches. En parallèle de leur croissance, ces dernières sont capables de s'infiltrer plus profondément dans la membrane poreuse, déclenchant ainsi la libération des facteurs de croissance, qui stimulent à leur tour la prolifération de nouvelles cellules ».

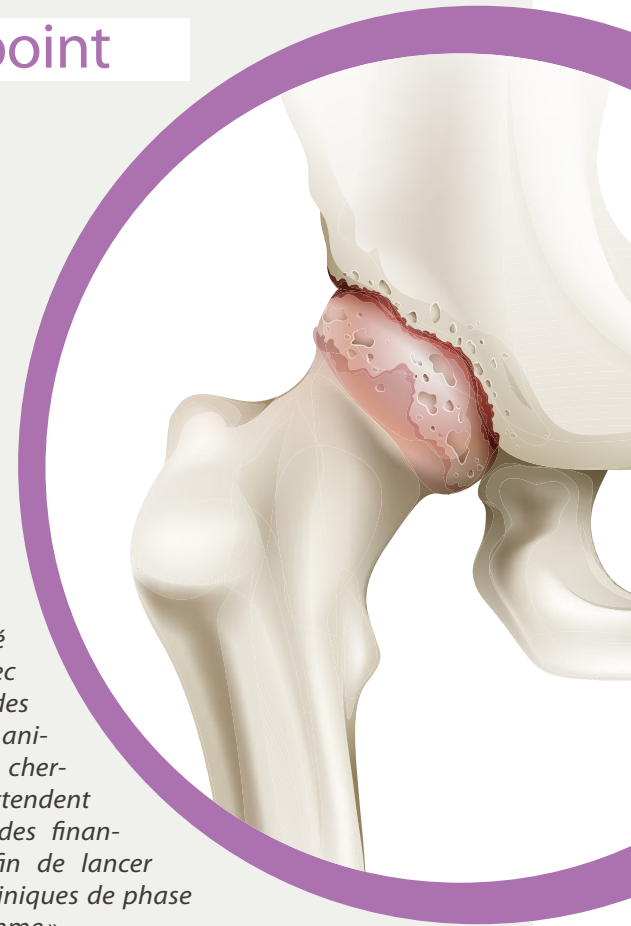
Le Figaro en précise la mise en place : « Le chirurgien doit d'abord couvrir l'os abîmé de la membrane fibreuse puis déposer immédiatement après la seconde couche contenant les cellules souches ». « Ensuite, le travail se fait tout seul ! », ajoute Nadia Benkirane-Jessel.

Le journal relève que « l'implant a déjà été testé avec succès sur des modèles animaux. Les chercheurs attendent désormais des financements afin de lancer les essais cliniques de phase 1 chez l'homme ».

La directrice de recherche indique que « ces essais seront conduits sur 30 patients (de 18 à 50 ans) ayant des lésions du genou, et recrutés dans trois pays (France, Angleterre, Espagne). L'implant, déjà breveté, sera mis en place par un seul acte chirurgical ».

Le Figaro note en outre que « si les résultats s'avèrent concluants, cette technique, en plus de réparer le cartilage, permettra de régénérer l'os situé juste en dessous, et servira dans le traitement de lésions articulaires, notamment celles provoquées par des traumatismes ».

Le quotidien évoque ainsi une « piste » des chercheurs strasbourgeois : « Fabriquer du cartilage à l'aide d'une matrice de biomatériaux que l'onensemence avec des chondrocytes ou avec des cellules-souches, tout en ajoutant au mélange des facteurs de croissance pour les pousser à coloniser ce tissu synthétique ».



14 Juin 2016

D'après Revue de presse
rédigée par Laurent Frichet

Un bioverre pour régénérer de l'os humain

LE FIGARO

Le Figaro observe que « *de nouvelles céramiques ouvrent d'intéressantes perspectives pour réparer le corps. L'usage d'un « bioverre » dans des opérations de la colonne vertébrale qui nécessitent une greffe osseuse est encourageant* ».

« *Constitué de sels minéraux présents dans l'organisme, ce matériau synthétique est produit par une start-up française* », indique le journal.

Le P^r Cédric Barrey, chirurgien à l'hôpital Pierre Wertheimer, à Bron, déclare : « *Nous utilisons cette céramique pour stimuler la repousse osseuse entre 3 et 6 mois. [...] Nous avons réalisé 80 opérations depuis le début de 2015. Les premiers résultats sont de très bonne qualité. Mais ils demandent à être confirmés dans le temps* ».

Le Figaro explique que « *pour remplacer deux disques intervertébraux endommagés, le chirurgien dépose à la place un mélange, mouillé avec du sérum physiologique, composé d'os du patient et de 36 grammes de « bioverre », qui se présente sous « la forme de granules »* ».

Il relève que « *constitué de sels minéraux présents dans l'organisme, ce matériau synthétique aurait une meilleure résorption que les substituts osseux traditionnels, tels les composés dits « phospho-calciques », qui restent « un an après l'opération, ce*

qui n'est pas optimal pour la consolidation », ajoute le P^r Barrey.

Le Figaro précise que « *les éléments du « bioverre » (silicium, calcium, sodium et phosphore) sont « digérés » par l'organisme. Et, selon de premiers résultats scientifiques, la libération d'ions silicium stimule la production et la prolifération de cellules souches par l'organisme et leur différenciation en ostéoblastes, les cellules qui créent l'os* ».

Le quotidien ajoute que « *ce « bioverre » est produit, en France, par Noraker, une entreprise innovante de Villeurbanne, qui en produit 1 kg par jour. Constituée en 2005, à partir d'un brevet d'un chercheur de l'Insa (Institut national des sciences appliquées) de Lyon, la société a finalement opté pour une ancienne formule, élaborée aux États-Unis en 1969. Mais ces travaux étaient restés cantonnés à la recherche académique* ».

27 Juin 2016

D'après Revue de presse
rédigée par Laurent Friche



LANCEMENT DES PREMIERS ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'OSTÉOPOROSE

PARTICIPEZ À L'ENQUÊTE SUR L'OSTÉOPOROSE !

Sous-estimée, jugée peu grave, en manque de prévention, de dépistage précoce (avant fracture) et de prise en charge adaptée, l'ostéoporose touche pourtant 1 femme sur 3¹. Face à ce constat, l'AFLAR se mobilise avec son collectif², l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose, en lançant les premiers Etats Généraux de l'ostéoporose pour réaliser un véritable état des lieux des besoins et attentes des patients mais aussi des différents acteurs impliqués dans la prise en charge de l'ostéoporose.

CONTEXTE DE L'OSTÉOPOROSE EN FRANCE

En termes de santé publique, l'ostéoporose est un paradoxe. Alors qu'elle touche un nombre très important de patients, une femme sur 2 et un homme sur 5, sa prise en charge médicale demeure insuffisante comme le démontre les données de l'assurance maladie de 2013.

Take home messages

État des lieux de la prise en charge de l'ostéoporose en France

Baisse de 6,4 % / an de la réalisation des DMO en France
Prise en charge de l'ostéoporose par le MG dans 80 % des cas
Baisse de la prescription des traitements spécifiques
Augmentation de la prescription de supplémentation en Ca²⁺ et vit D
Augmentation régulière du nombre de patients hospitalisés pour fracture en France

1 an avant l'hospitalisation

Parmi les personnes identifiées avec fracture ostéoporotique :

- 3 % ont eu une ostéodensitométrie
- 12 % étaient traitées spécifiquement pour ostéoporose (10 % pour la population témoin) malgré l'existence d'un bilan biologique spécifique pour 15 % d'entre eux (proche de 0 % pour la population témoin)

Après l'hospitalisation

- 52 % n'ont pas consulté leur médecin traitant dans le mois qui suit l'hospitalisation court séjour (MCO)
- Le recours à l'ostéodensitométrie est inférieur à 10 % quelle que soit la période observée (1, 6 et 12 mois)
- Seules 15 % des personnes sont traitées spécifiquement pour l'ostéoporose 1 an après leur sortie d'hospitalisation court séjour (MCO)
- Un taux de ré-hospitalisation de 29 % dans les 6 mois après séjour en MCO dont 14 % de séjours de la CMD 08 (affections ostéo-articulaires)

Une prise en charge (ostéodensitométrie et traitements) en deçà des référentiels recommandés par la HAS.

T. Thomas; P. Gabach; D. Buchon; M. Douge; JM. Féron; L. Grange; C. Leboucher; E. Legrand; G. Peyre-Lanquar; P. Guggenbuhl; E. Ronfle; E. Lespessailles. L'Ostéoporose : Un enjeu de santé publique Présentation des données CNAMTS à partir des données de la base SNIIRAM de 2013 (Assurance Maladie).

Références :

1. Melton L. J et al. How many women have osteoporosis? J Bone Miner Res 1992; 7: 1005-1110
2. Société savante GRIO, SFR, SOFCOT, l'AFRETH, SFP-APA, les gynécologues, les gériatres, conseil de l'ordre des pédicures podologues, des pharmaciens, des masseurs kinésithérapeutes et des patients de l'AFLAR, l'ANDAR et l'association Asthme et allergie...

Cette véritable pathologie ne fait l'objet pour l'instant d'aucune véritable politique de santé.

L'OSTÉOPOROSE : UNE MALADIE SOUS-ESTIMÉE

L'ostéoporose est une maladie fréquente - En France, on estime qu'une femme ménopausée sur trois a une ostéoporose¹, soit entre 2 et 3 millions de Françaises³

L'ostéoporose est une maladie grave - En 2010, en France, le nombre de décès lié à l'ostéoporose était de 4 233, dont 51 % des décès sont survenus chez la femme.

L'ostéoporose est une maladie coûteuse - En France, en 2010, le fardeau économique des fractures de fragilité (incidentes et antérieures) a été estimé à 4,8 milliards€, dont 2,5 pour les seules fractures du col du fémur. Compte tenu des projections démographiques pour 2025⁴, le nombre de fractures incidentes passera de 376 000 (femmes et hommes en 2010) à 491 000 (2025), entraînant une augmentation des coûts de 26 %⁵.

L'ostéoporose est une maladie insuffisamment reconnue et traitée par les médecins⁶ - C'est ce que suggèrent les résultats d'un travail multicentrique récent fondé sur les données du Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (Sniiram)⁷, présentés au Congrès de la Société française de rhumatologie (SFR) en 2015.

L'ostéoporose ne doit pas être une fatalité (<http://pourdesosplusforts.org>). Il existe un test rapide du risque d'ostéoporose (<http://www.grio.org/test-risque-osteoporose1.php>). L'ostéodensitométrie est un outil diagnostique simple et indolore. Il existe aujourd'hui des traitements efficaces de l'ostéoporose, réduisant de 40 % à 70 % les fractures vertébrales et de 40 % à 50 % les fractures du col du fémur.

Devant ce constat l'AFLAR lance une mobilisation générale en rassemblant l'ensemble des acteurs (société savante GRIO, SFR, SOFCOT, l'AFRETH, SFP-APA, les gynécologues, les gériatres, conseil de l'ordre des pédicures podologues, des pharmaciens, des masseurs kinésithérapeutes et des patients l'AFLAR, l'ANDAR et l'association Asthme et allergie, etc.) en créant l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose et en lançant les états généraux de l'ostéoporose. L'objectif est de réaliser un véritable état des lieux des besoins et attentes des patients mais aussi des différents acteurs impliqués dans la prise en charge de l'ostéoporose.

L'AFLAR ET L'OSTÉOPOROSE

L'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR) mène depuis quelques années plusieurs actions en France qui ont pour objectif de limiter les facteurs de risque d'ostéoporose et de faciliter le dépistage et la prise en charge des patients :

- Une ligne **ALLO OSTÉOPOROSE** de l'AFLAR : **0 810 43 03 43**
- Une **application pour smartphone « Le Voleur d'os »**, élaborée par un groupe de travail paritaire soignants/patients de l'AFLAR, avec le soutien institutionnel de Yoplait. A télécharger sur PlayStore Google et Apple Store.
- Le **site Internet recommandé par l'AFLAR www.tout-sur-osteoporose.fr** qui a été primé aux Entretiens de Bichat 2014.
- Le collectif ostéoporose (2012-2013) a réalisé une **étude pharmaco-économique** qui montre qu'un bon diagnostic de la maladie et une prise en charge précoce ont un coût nettement moins élevé qu'une ostéoporose déjà installée et propose des mesures préventives, comme instaurer l'ostéodensitométrie systématique des femmes à leur soixantième année, après une sensibilisation et un autotest à cinquante ans lors de la première mammographie, permettant ainsi une prise en charge rapide des femmes à risque.

Références :

3. Svedbom A, et al. Epidemiology and Economic Burden of Osteoporosis in France. Arch Osteoporos. 2013;8(1-2):137.
4. Curran D et al. Epidémiologie des fractures liées à l'ostéoporose en France. Rev Rhum 2010;77:579-85. Disponible sur www.researchgate.net/publication/245786671_Epidemiologie_des_fractures_liees_a_l_osteoporose_en_France_revue_de_la_litterature
5. Svedbom A et al. Osteoporosis in the European Union : a compendium of country-specific reports. Arch Osteoporos 2013;8:37 (p. 67/218). Disponible sur www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3880492 ou sur le site de l'AFLAR www.aflar.org/les-fractures-osteoporotiques
6. Rousière M. De l'importance de prendre en charge l'ostéoporose. Presse Med 2011;40:900-9.
7. Thomas T et al. Evaluation de la prise en charge avant et après hospitalisation pour fracture de fragilité en France à partir des données de la base SNIIRAM. Rev Rhum 2015;82S:A125(0116) (abstract).

UNE ENQUÊTE INÉDITE AUPRÈS DES PATIENTS

Depuis septembre et durant tout l'automne, l'Association Française de Lutte Antirhumatismale (AFLAR) met en ligne sur son site (www.aflar.org) une grande enquête inédite auprès des patients souffrant d'ostéoporose pour faire le point sur une pathologie fréquente, silencieuse et encore mal connue du grand public.

Deux questionnaires sont disponibles : le premier s'adresse aux personnes n'ayant pas eu de fracture et le deuxième s'adresse aux personnes ayant eu une fracture liée à l'ostéoporose. Ces questionnaires distincts se justifient car les difficultés, les besoins et les attentes des personnes malades peuvent être différents si elles ont ou non été victimes de fracture. Les patients sont invités à participer à cette grande enquête pour aider la Recherche et l'AFLAR compte sur la participation du plus grand nombre, afin de dégager les constats les plus réels possibles.

POUR PARTICIPER À L'ENQUÊTE SUR L'OSTÉOPOROSE :

Cliquez sur : www.aflar.org

Cliquez sur « **Participez à l'enquête sur l'ostéoporose** »

L'AFLAR réalise aussi en parallèle une enquête auprès des médecins généralistes, sur leur vision de la prise en charge de l'ostéoporose en France.

En complément à ces enquêtes, un panel citoyen composé de personnes souffrant d'ostéoporose était organisé fin septembre pour établir une première liste de propositions concrètes attendues par les patients pour améliorer leur prise en charge.

10 JOURNÉES D'ÉCHANGES POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE

De novembre 2016 à juin 2017 se dérouleront les premiers États Généraux de l'ostéoporose organisés autour de 10 journées d'échanges et de débats en région.



Réunion du panel de l'ostéoporose

Chaque « Table ronde régionale » fera participer 30 à 40 participants (selon les villes), tous directement impliqués dans la prise en charge de l'ostéoporose : rhumatologue libéral et/ou hospitalier, médecin généraliste, chirurgien orthopédiste, médecin de rééducation, médecin de centre thermal, radiologue, nutritionniste, gynécologue, médecin du travail, gériatre, psychologue, pharmacien, masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, pédicure-podologue, assistante sociale, représentant de l'ARS, de la CNAM, de l'ANSM, de la MDPH, des collectivités locales, économiste, journaliste, patient expert.

5 THÈMES DE DISCUSSION

Pour consolider les constats partagés et les propositions d'amélioration, 5 thèmes de discussion ont été identifiés et seront traités à deux reprises dans deux villes différentes :

- **Optimisation du parcours de soins en ville et à l'hôpital** : comment faire pour que le patient accède le plus rapidement possible au traitement le plus adapté à son cas en mobilisant le ou les professionnels impliqués : rhumatologue, médecin généraliste, mais aussi pharmacien, kinésithérapeute, gynécologue, gériatre, podologue, diététicien, etc
- **Vie quotidienne** : comment améliorer la vie privée et professionnelle, notamment en favorisant l'activité physique adaptée et en luttant contre la dépendance physique
- **Dépistage et diagnostic de l'ostéoporose (sans fracture ou au moment d'une fracture)** : quelle place pour le médecin généraliste, le gynécologue, le gériatre ?
- **La prise en charge des soins** : quel est le circuit de prise en charge le plus efficace ? De quels médicaments disposons-nous ? Quels sont les besoins non couverts ? Quelle est la place des

traitements non médicamenteux ? Quel est le reste à charge pour les patients ?

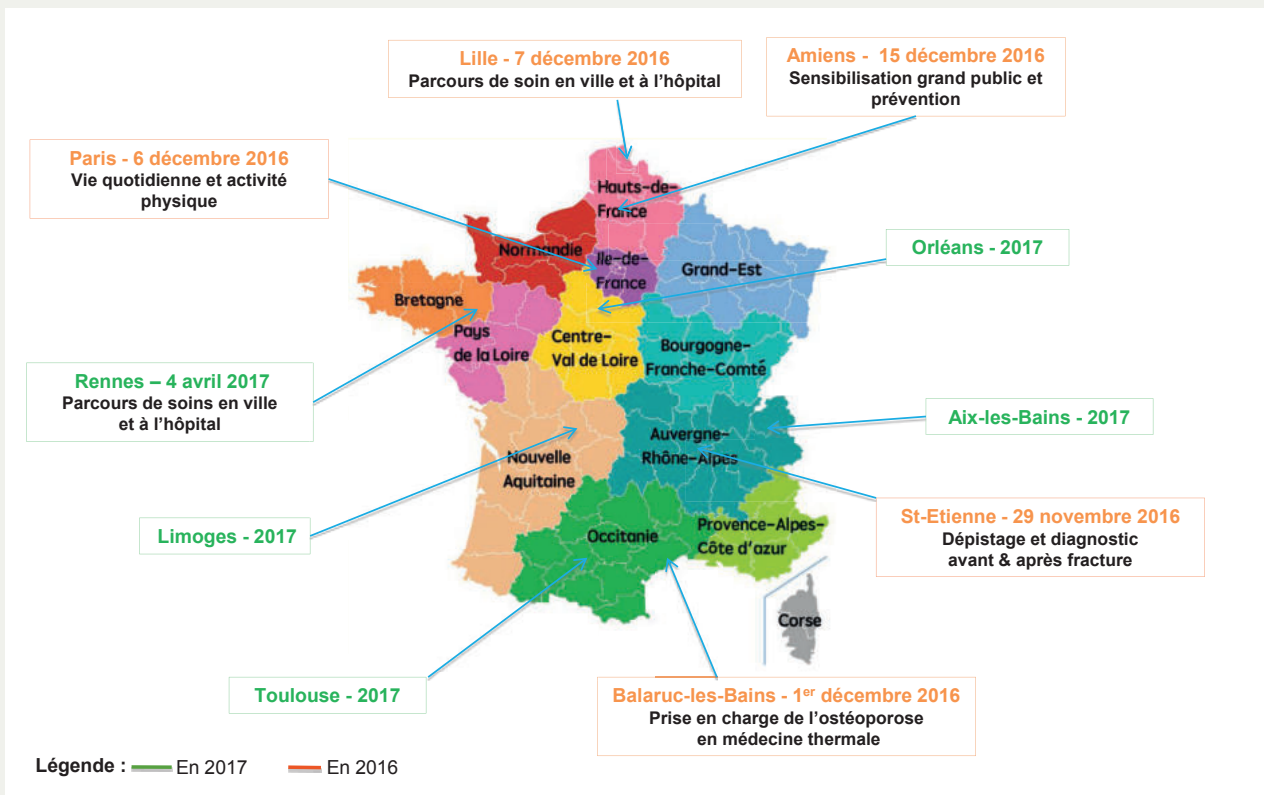
- **Prévention et sensibilisation du grand public** : comment changer le regard du grand public ? Comment prévenir une maladie silencieuse ? Quelle hygiène de vie ?

Chaque journée sera organisée sur un programme commun :

9 h 00 - 10 h 30 : Introduction

- Synthèse des résultats de l'enquête
- Interpellation sur les résultats du panel citoyen en lien avec la thématique de la table ronde
- Données de référence sur le sujet

10 h 30 - 12 h 30 : Ateliers : temps de réflexion en ateliers sur le sujet de la table ronde. Techniques d'animation et méthodes pédagogiques différentes en fonction des sous-groupes.



14h00 - 15h00 : Synthèse des ateliers en plénière

15h00 - 16h30 : Débats et élaboration de propositions communes

16h30 - 17h00 : Synthèse de la journée

La mobilisation des différents acteurs de la prise en charge de l'ostéoporose autour d'un thème précis pendant une journée entière sera suivie, dans la mesure du possible, par une **réunion d'information Grand Public sur l'ostéoporose** (généralités et modalités de prise en charge). Cette réunion se tiendra en début de soirée et sera animée systématiquement

par un binôme rhumatologue/patient-expert AFLAR.

A l'issue de cette journée, des constats communs et des propositions d'amélioration de la prise en charge devraient émerger. La première ville étape des états généraux de l'ostéoporose sera Saint-Etienne le 29 novembre prochain.

UN RAPPORT GLOBAL SUR LES ÉTATS GÉNÉRAUX

La synthèse des travaux des tables rondes régionales sera restituée lors d'un colloque national, qui se tiendra autour de la journée mondiale contre les rhumatismes. **Elle donnera lieu à la publication d'un Livre Blanc.**

**Pour tout
renseignement
sur l'ostéoporose
ou pour participer aux états
généraux,
l'AFLAR met à disposition un
numéro azur :**

**Allo ostéoporose
0810 43 03 43**

(Coût d'une communication locale)



Fracture vertébrale : Une fracture pouvant indiquer une ostéoporose avec des conséquences potentiellement graves

Par Gérard Chalès, Vice-Président de l'AFLAR

L'ostéoporose est une maladie osseuse, caractérisée par la survenue de fractures par fragilité osseuse. Les fractures vertébrales (FV) sont une des manifestations les plus fréquentes et les plus précoces de l'ostéoporose¹, associées à une double augmentation de la morbidité chez les sujets les plus fragiles, et à une augmentation du risque de futures fractures ostéoporotiques ; elles font partie des fractures "sévères" dans les nouvelles recommandations de la Société Française de Rhumatologie (SFR) et du Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses (GRIO) publiées en 2012².

Relativement fréquentes, si l'on considère qu'en France, en 2010, on a répertorié 56 000 FV (36 000 chez la femme, 20 000 chez l'homme) représentant un coût de 153 millions d'euros, soit 3,2% du coût global de l'ostéoporose³. Leur prévalence (nombre de nouveaux cas) est multipliée par 3 à 5 entre 50 et 80 ans.

Potentiellement graves, car la FV multiplie le risque de mortalité par 3,8 chez les femmes et 4,2 chez les hommes entre 60 et 75 ans, et par respectivement 1,4 et 1,9 chez les sujets de plus de 75 ans⁴. Cinq ans après une FV, 61% des patients sont encore en vie (alors qu'ils devraient être 76% compte tenu de l'âge et des maladies associées)⁵.

Possible marqueur du risque de futures fractures ostéoporotiques, car la découverte d'une fracture vertébrale radiologique multiplie par 2 le risque de fracture du col du fémur, et par 4 le risque d'autres FV. Parmi les femmes ménopausées ostéoporotiques, une femme sur 5 ayant fait une FV, fera une nouvelle FV dans l'année qui suit sa 1^{ère} FV⁴.

Facilement méconnues, car les signes d'alerte des FV sont banals ou absents. L'apparition de douleurs aiguës de la colonne vertébrale (région dorsale ou lombaire), d'un dos rond ou bossu (cyphose), d'une perte de taille (perte de taille de 4 cm depuis l'âge de 20 ans ou de 2 cm au cours du suivi) peuvent faire suspecter la présence d'une FV, en soulignant que ces symptômes peuvent avoir des causes multiples, souvent rapportés à une arthrose banale de la colonne vertébrale. De plus, environ deux tiers des FV sont considérées comme asymptomatiques (silencieuses). Il est conseillé de rechercher la présence d'une FV chez une femme à risque d'ostéoporose (présentant des facteurs de risque et/ou une valeur basse de la densité minérale

osseuse mesurée par ostéodensitométrie) à l'aide d'une radiographie standard de la colonne vertébrale⁶. Actuellement, les appareils de densitométrie permettent aussi la détection des FV méconnues, chez au moins 1 patient sur 6⁷.

La recherche de FV est indiquée chez la femme ménopausée s'il existe des douleurs de la colonne vertébrale, et/ou une perte de taille, ou en cas d'antécédent de FV, de chutes et de maladies chroniques (rhumatismes inflammatoires traités ou non par corticoïdes, bronchopathie chronique obstructive, maladie inflammatoire chronique de l'intestin...) avec risque important de FV.

Des conséquences potentiellement importantes sur le long terme, car les FV peuvent être source de douleurs chroniques et de déformations de la colonne vertébrale, d'une diminution de la taille, d'une diminution de la mobilité et des performances physiques, d'un isolement social, d'une perte de confiance en soi, d'un état dépressif. Le retentissement des FV sur l'appareil locomoteur (handicap), sur l'appareil respiratoire, sur la posture (potentiellement indépendant de la douleur) peuvent aussi entraîner un déclin de la qualité de vie, soit directement par ses effets sur les activités de la vie quotidienne et la performance physique ou indirectement par la peur de tomber et la peur de nouvelles fractures, voire du fait d'un mauvais état général dû à la présence de maladies associées⁸. La sensibilisation et l'éducation des patients et des médecins concernant la fracture vertébrale pourrait permettre l'amélioration du diagnostic (signes d'alerte, radiographie, densitométrie) et de la prise en charge de l'ostéoporose pour éviter la survenue de nouvelles fractures ostéoporotiques et leurs conséquences.

Auteurs :

¹ Delmas PD et al. J Bone Miner Res 2005;20:557-63

² Briot K et al. Rev Rhum 2012;79:264-74. (disp. sur le site du GRIO)

³ Svedbom A et al. Arch Osteoporos 2013;8:137 (p. 67/218)

⁴ Briot K, Roux C. Rev Med Intern 2016;37:195-200

⁵ Cooper C et al. Am J Epidemiol 1993;137:1001-5

⁶ Briot K. La lettre du rhumatologue 2013 ;395:18-22 7

⁷ Jager PL et al. Osteoporos Int 2011;22:1059-68

⁸ Al-Sari UA et al. Osteoporos Int 2016 ;27:2891-900

VOUS ÊTES **TOMBÉ(E)** DE VOTRE HAUTEUR ? VOUS VOUS ÊTES **FRACTURÉ(E)**... CE N'EST PEUT-ÊTRE **PAS UN HASARD**



Fracture du
col fémoral



Fracture
du poignet



Fracture
vertébrale

PARLEZ-EN À VOTRE CHIRURGIEN POUR **ÉVITER DE NOUVELLES FRACTURES**

LILLY FRANCE

24 boulevard Vital Bouhot - CS 50004 - 92521 NEUILLY SUR SEINE CEDEX
Tél : 01 55 49 34 34 - SAS au capital de 375 713 701 € - 609 849 153 R.C.S. Nanterre.

Information médicale et pharmacovigilance :

0 800 00 36 36 Service & appel gratuits ou : 01 55 49 32 51

Lilly

Synthèse des constats et propositions des états généraux de l'arthrose 2015-2016

Le dispositif des états généraux de l'arthrose a permis, grâce à l'implication de l'ensemble des parties prenantes, d'aboutir à l'élaboration de 79 propositions concrètes. A partir des 5 thématiques abordées lors des tables rondes régionales, des sujets transversaux ont été identifiés et 9 champs d'action ont émergé.

Découvrons dans ce numéro le classement des 79 propositions en fonction du pourcentage de note maximale (10) reçu par proposition lors du sondage de l'été 2015.

CLASSEMENT DES PROPOSITIONS

L'ensemble des 79 propositions a fait l'objet d'un sondage mis en ligne en juillet 2015 et diffusé auprès des participants des états généraux, du panel citoyen et aussi des contacts de l'association AFLAR. Le sondage interrogeait simplement les répondants sur le degré d'importance qu'ils attribuent à chacune des propositions en les notant de 0 (pas du tout prioritaire) à 10 (tout à fait prioritaire).

Plus de 4 300 réponses ont été recueillies.

Les réponses ont permis de classer les propositions en fonction du pourcentage de note maximale (10) reçu et d'attribuer un symbole :

👍👍👍 ou priorité 1 pour les propositions ayant un % supérieur à 40 % (plus de 4 répondants sur 10 ont attribué la note maximale de 10 à cette proposition)

👍👍 ou priorité 2 pour les propositions ayant un % compris entre 30 et 40 %

👍 ou priorité 3 pour les propositions ayant un % inférieur à 30 %

RÉCAPITULATIF ET CLASSEMENT DES VOTES DE 4 367 RÉPONDANTS (fin septembre 2015)


Profil des répondants :


- 90 % sont des patients ; 5 % des proches et 5 % des professionnels de santé
- 73 % sont des femmes
- 45 % ont entre 60 et 70 ans ; 36 % moins de 60 ans ; 19 % plus de 70 ans



CES DERNIERS ONT PU ÊTRE CLASSÉS SELON 4 AXES PRINCIPAUX :


1. Renforcer l'information et la prévention
2. Améliorer le parcours de soins
3. Améliorer la qualité de vie
4. Dynamiser la recherche.



	PROPOSITION (MOTS CLÉS + NUMÉRO DE RÉFÉRENCIEMENT)	% 10	MOY.	
1	Positionner la pathologie arthrose: maladie chronique incapacitante (1.1)	50,1 %	9,02	
2	Favoriser le maintien dans l'emploi (3.1)	48 %	8,97	
3	Impliquer les complémentaires santé (3.6)	46,4 %	8,88	
4	Développer des programmes de recherche / PEC de la douleur (4.1)	46,3 %	8,91	
5	Favoriser la reconnaissance de l'incapacité (1.2)	45,7 %	8,83	
6	Informers les profs de santé / ALD 31 ou ALD 32 (3.7)	45,5 %	8,88	
7	Favoriser le diagnostic précoce (2.1)	45 %	8,68	
8	Former les profs de santé à la prévention et PEC (2.7)	44,8 %	8,86	
9	Sensibiliser les MG / PEC non pharmaco (2.16)	44,6 %	8,77	
10	Suivre l'impact médico-éco du déremboursement (3.8)	44,5 %	8,80	
11	Améliorer la PEC péri-chirurgicale par kiné (2.17)	43,4 %	8,68	
12	Sensibiliser la médecine du travail et les MDPH (1.3)	43,3 %	8,71	
13	Favoriser l'accès aux soins de kiné (2.18)	42,2 %	8,57	
14	Améliorer le remboursement des soins de pédicurie-podologie (3.9)	42 %	8,69	
15	Créer un registre national des prothèses (2.8)	42 %	8,69	
16	Trouver des moyens de remboursements complémentaires (3.10)	41,3 %	8,64	
17	Développer des évaluations sur les traitements non médicamenteux (4.2)	41,2 %	8,78	
18	Proposer un cahier des charges / logements (3.2)	40,9 %	8,62	
19	Favoriser l'éducation Thérapeutique du Patient (ETP)(3.16)	40,6 %	8,65	
20	Favoriser l'activité physique adaptée (2.19)	40,6 %	8,48	
21	Généraliser le « kit douleur » (2.20)	40 %	8,51	
22	Définir des critères et des seuils / orientation (2.2)	39,8 %	8,55	
23	Favoriser l'accès aux dispositifs médicaux (orthèses...) (2.21)	39,7 %	8,50	

	PROPOSITION (MOTS CLÉS + NUMÉRO DE RÉFÉRENCIEMENT)	% 10	MOY.	
24	Inciter les profs de santé à informer (3.17)	39,2%	8,59	
25	Développer des évaluations / médicaments de l'arthrose (4.3)	38,9%	8,70	
26	Favoriser des alternatives à l'hospitalisation SSR (3.3)	38,9%	8,64	
27	Mettre en place une campagne de com / prévention (1.4)	38,9%	8,50	
28	Préconiser une évaluation annuelle de l'arthrose (2.9)	38,8%	8,59	
29	Mobiliser le monde académique (4.4)	38,8%	8,57	
30	Proposer des programmes thermaux adaptés (2.22)	38,6%	8,35	
31	Inciter les profs de santé à informer (1.5)	38,2%	8,57	
32	Favoriser la recherche / biomarqueurs (4.5)	38%	8,65	
33	Favoriser les alternatives à l'hospitalisation en SSR (2.10)	38%	8,59	
34	Lutter contre l'isolement (3.4)	38%	8,50	
35	Mieux informer sur les restes à charge (1.6)	37,7%	8,50	
36	Info de référence : site stop-arthrose (1.7)	37,6%	8,59	
37	Créer un carnet de suivi de référence (2.11)	37,6%	8,46	
38	Elaborer des fiches pratiques sur les 4/5 molécules (2.3)	37,4%	8,40	
39	Vulgariser / rendre accessibles les recos scientifiques (2.4)	37%	8,30	
40	Proposer un bilan initial (2.5)	36,4%	8,16	
41	Développer des évaluations / PEC diététique (4.6)	36%	8,58	
42	Développer des évaluations / soins thermaux (4.7)	35,9%	8,52	
43	Améliorer l'accès aux ergothérapeutes (3.11)	35,8%	8,48	
44	Aider le patient à mieux s'orienter : parcours de soin (3.18)	35,8%	8,42	
45	Rappeler au patient que la décision chirurgicale lui appartient (2.12)	35,7%	8,34	
46	Autoprogramme d'activité physique adaptée (3.19)	35,5%	8,46	
47	Inciter les profs de santé à informer (2.13)	35,4%	8,44	
48	Orienter les patients en perte d'autonomie / thermes (3.22)	34,8%	8,21	
49	Adapter l'ergonomie des produits du quotidien (3.12)	34,4%	8,37	

	PROPOSITION (MOTS CLÉS + NUMÉRO DE RÉFÉRENCEMENT)	% 10	MOY.	
50	Favoriser l'aide financière / transports collectifs (3.13)	34,4 %	8,21	
51	Utiliser les lieux collectifs de santé / ETP (2.20)	34,1 %	8,27	
52	Elaborer une campagne d'info sur les traitements (1.8)	34 %	8,33	
53	Mesurer la part de financement des patients dans leur prise en charge (4.8)	33,8 %	8,25	
54	Etablir un référentiel de prévention de l'arthrose (1.15)	33,6 %	8,29	
55	Garder sur un support (ex USB) ses compte-rendus (2.14)	33,6 %	8,28	
56	Développer des évals / thérapies complémentaires (4.9)	33,1 %	8,40	
57	Favoriser l'accès consultation pédi-podologie (2.23)	33,1 %	8,07	
58	Demander à la CNAMTS d'analyser les données arthrose (2.6)	32,6 %	8,08	
59	Importance du suivi régulier d'une prothèse (3.21)	32,3 %	8,25	
60	Donner un doc de synthèse sur le médicament pris (3.24)	32,1 %	8,15	
61	Promouvoir les cohortes (4.10)	32 %	8,28	
62	Développer des campagnes de sensibilisation (1.9)	31,9 %	8,10	
63	Etudier une ergonomie adaptée / produits du quotidien (3.5)	31,8 %	8,23	
64	Favoriser les achats coopératifs (3.14)	31,7 %	8,19	
65	Améliorer l'aspect esthétique des vêtements et chaussures (3.15)	31,2 %	7,91	
66	Encourager les acteurs sociaux / prévention (1.16)	30,9 %	8,13	
67	Favoriser les interactions Nutrinet (4.11)	30,4 %	8,23	
68	Intégrer l'arthrose dans les groupes de prévention (1.17)	30,1 %	8,14	
69	Favoriser les actions d'information sur les territoires (1.10)	29,5 %	8,17	
70	Se rapprocher des campagnes existantes PNNS (1.18)	29,5 %	8,10	
71	Inciter les profs de santé / posture éducative (3.23)	29 %	8,18	
72	Créer un arthrodon (1.11)	28,2 %	7,46	
73	Créer un programme national éducation thérapeutique du patient (3.25)	28,1 %	8,01	

	PROPOSITION (MOTS CLÉS + NUMÉRO DE RÉFÉRENCEMENT)	% 10	MOY.	
74	Créer une journée annuelle (1.12)	27,2%	7,43	
75	Former les assistantes sociales (3.26)	26,4%	7,81	
76	Favoriser l'utilisation d'indices algofonctionnels (2.15)	26,3%	8,06	
77	Généraliser les structures / lien social et écoute (1.13)	21,1%	7,51	
78	Relayer les ressources associatives (1.14)	20,8%	7,66	
79	Créer des groupes d'entraide (3.27)	19,2%	7,25	

A SUIVRE DANS NOTRE PROCHAIN NUMÉRO :

La répartition de ces propositions au sein des axes 1 et 2.

La plupart des classes thérapeutiques en chute

Moins de patients traités et une baisse qui s'accélère, une chute non seulement des traitements par AASAL mais également des autres classes thérapeutiques prescrites dans l'arthrose. Les résultats de « L'Observatoire de l'arthrose », réalisé avec le soutien institutionnel d'Expanscience, en partenariat avec l'AFLAR, confirment les craintes des spécialistes après le déremboursement des AASAL en avril 2015.

Chute de 14,5%* du nombre de patients traités pour l'arthrose

Après une baisse du taux de remboursement en avril 2010, le déremboursement total des anti-arthrosiques symptomatique d'action lente (AASAL) est entré en vigueur en mars 2015. Avec ce déremboursement des AASAL, les autorités de santé ont déremboursé une grande partie de la prise en charge médicale de cette pathologie, premier motif de consultation après les maladies cardiovasculaires. Le nombre de patients traités pour arthrose chez les médecins généralistes, qui était resté relativement stable entre 2007 et (4,70 millions) et 2011 (4,62 millions), diminue de 4 points en 2012 (4,47 millions) avec une accentuation de la baisse depuis 2013 : 3,9 millions en 2013 et 2014; 3,7 millions en 2015 (-14,5%).

Le principal facteur explicatif est lié à la chute du nombre de patients traités entamée à partir de 2013 (-3 points liés à la baisse du taux de remboursement en avril 2010)

et qui s'accroît depuis trois ans : -10,7% en 2013 (1,40 millions de patients traités), puis -19,5% en 2014 (1,13 millions) et -24,1% en 2015 (857 000 patients traités). On dénombre ainsi 745 000 patients traités par AASAL de moins entre 2007 (1,60 millions) et 2015 (857 000).

*CMA : cumul mobile annuel.

Décrochage du nombre de patients traités par AASAL

La part des patients traités annuellement pour une arthrose par AASAL passe de 34,1 à 28,5% entre 2007 et 2014, avec un décrochage de 4,4 points entre 2011 et 2012, qui se poursuit en 2014 (- 3 points). Et la part des AASAL continue de se réduire en 2015 (23,2%), et à fin mars 2016, les patients traités par AASAL ne représentent plus que 17,8% des arthrosiques.



Baisse de la plupart des classes thérapeutiques préconisées dans l'arthrose

L'année qui suit le déremboursement des AASAL, le nombre de patients traités pour arthrose toutes classes confondues a involué de -7,2% (en CMA 03/2016). Si cette baisse est imputable essentiellement à celle du nombre de patients traités par AASAL (-41,3%) post-déremboursement, on assiste néanmoins à une chute de la plupart des classes thérapeutiques préconisées pour l'arthrose. -5% pour les antalgiques; -4,5% pour les AINS par voie orale; -1,6% pour les AINS topiques; seul le nombre de patients traités par visco-supplémentation (acides hyaluroniques) s'accroît, mais il s'agit d'un petit effectif de patients.

Conclusion

Le récent déremboursement des AASAL a eu un impact immédiat sur la prise en charge des patients

arthrosiques, comme le met en évidence cette 3^e édition de «L'Observatoire de l'arthrose». Elle confirme ce que les spécialistes pressentaient. Depuis le déremboursement, certains patients ont abandonné leur traitement anti-arthrosique symptomatique d'action lente et consultent moins. La prescription de la plupart des classes thérapeutiques est en baisse. Le résultat est une aggravation déjà perceptible de l'état des patients, selon de nombreux spécialistes. La question qui se pose désormais porte sur les conséquences à terme de ce phénomène de «démédicalisation» de l'arthrose.

Verra-t-on un plus grand recours à la chirurgie (prothèse de hanche ou du genou) ?

Car la France est un pays où jusqu'à présent, en comparaison de ses voisins européens, on pose globalement moins de prothèses, de l'ordre de deux fois moins, très vraisemblablement grâce à la prise en charge médicale de l'arthrose.

« IL NE FAUT PAS BAISSER LES BRAS »

Egora-PANORAMA DU MÉDECIN



Comment réagit le spécialiste que vous êtes face à ces chiffres ?

D' Laurent Grange : « Les résultats de l'Observatoire de l'arthrose mettent en évidence une chute importante de la prise en charge. Ils sont préoccupants car ils témoignent que les patients n'ont plus les moyens financiers de pouvoir être traités. Avec le déremboursement des AASAL et bientôt peut-être de la visco-supplémentation, les autorités de santé ont déremboursé une grande partie de la prise en charge médicale de l'arthrose, prise en charge qui est une spécialité française et qui a permis, tout aspect confondu, de poser deux fois moins de prothèses (pour gonarthrose par exemple) que dans les autres pays comparables à la France. Face à ces données, l'Association française de lutte anti-rhumatismale [AFLAR] et l'ensemble des rhumatologues vont continuer de se battre pour que l'arthrose soit considérée comme une vraie maladie. Il ne faut pas baisser les bras ».

Quels sont les enjeux de la prise en charge de l'arthrose ?

« L'arthrose est un véritable fardeau pour les patients, responsable d'une dégradation générale de leur qualité de vie. Ils sont souvent âgés, avec des comorbidités. La majorité d'entre eux sont en quête de solutions pour soulager leur douleur et améliorer leur mobilité. Or l'effondrement de la prise en charge peut entraîner une perte de mobilité et un isolement social des personnes âgées, qui va à l'encontre des préconisations et des recommandations actuelles, et qui peut conduire à la perte d'autonomie et au syndrome de glissement.

Les enjeux principaux sont de redonner une mobilité aux patients et d'éviter les complications évolutives qui, en l'absence de prise en charge médicamenteuse, nécessiteront la pose de prothèse du genou ou de la hanche, traitement invasif dont le coût est élevé ».

Face à des patients arthrosiques, que conseillez-vous aux médecins généralistes ?

« Il faut qu'ils considèrent l'arthrose comme une vraie pathologie et ne pas sous-estimer la souffrance des patients. Une étude a récemment montré qu'ils estimaient leur douleur comme équivalente à celle de la polyarthrite rhumatoïde. Les patients ont besoin d'être entendus, informés et soutenus. Les médecins ont un rôle majeur à jouer pour essayer de les orienter vers des choix thérapeutiques qui soient médicalement satisfaisants, peu iatrogènes. Il faut continuer à prescrire les AASAL, même si les traitements sont déremboursés. On préférera les molécules qui ont fait l'objet d'études cliniques.

On évitera les compléments alimentaires, mal évalués, ou autres substances non validées, pouvant être potentiellement toxiques. La prise en charge doit être pluridisciplinaire en utilisant, outre les traitements médicamenteux, les méthodes non médicamenteuses : la rééducation, la kinésithérapie, la reprise de l'activité physique, le renforcement musculaire, les cures thermales, les orthèses. Le rapport bénéfices/risques doit rester le facteur clé de la décision thérapeutique ».

Guide pratique : « Stop à l'arthrose »

Ce guide pratique donne tous les conseils pour prévenir, soulager et soigner cette maladie très fréquente qui touche 17 % de la population, et pas seulement les seniors.

L'arthrose est la conséquence d'une érosion du cartilage des articulations à l'origine de douleurs articulaires allant jusqu'à l'invalidité : c'est la première cause d'incapacité fonctionnelle chez les plus de 40 ans.

Rhumatologue, l'auteur Laurent Grange dresse un état des lieux de la maladie, des médicaments qui permettent d'atténuer ses symptômes, et il livre tous ses conseils pratiques pour choisir le bon traitement, la freiner et mieux la vivre au quotidien.

Dans ce livre sont évoqués tous les types d'arthrose : genou, hanche, dos, main, épaule, coude, poignet, cheville, pied. Le profil de chaque arthrose est mentionné, notamment les articulations touchées, les formes qu'elle revêt, l'évolution, les facteurs de risques, les symptômes et comment s'opère le diagnostic.

Ce guide donne les bons gestes pour la prévenir. En effet, il faut équilibrer son alimentation, pratiquer régulièrement un sport mesuré, repérer et traiter les anomalies de l'articulation. Tous les traitements

(médicaments, injections, chirurgie, prothèses, cures thermales, kiné, médecines douces, appareillage) et les conseils (efficacité, contre-indications, remboursement) pour bien les choisir sont abordés.

Toutes les astuces pour mieux vivre la maladie au quotidien !

UNE PARTIE DES DROITS D'AUTEUR SERA REVERSEE A L'ASSOCIATION FRANCAISE DE LUTTE ANTI-RHUMATISMALE (AFLAR).

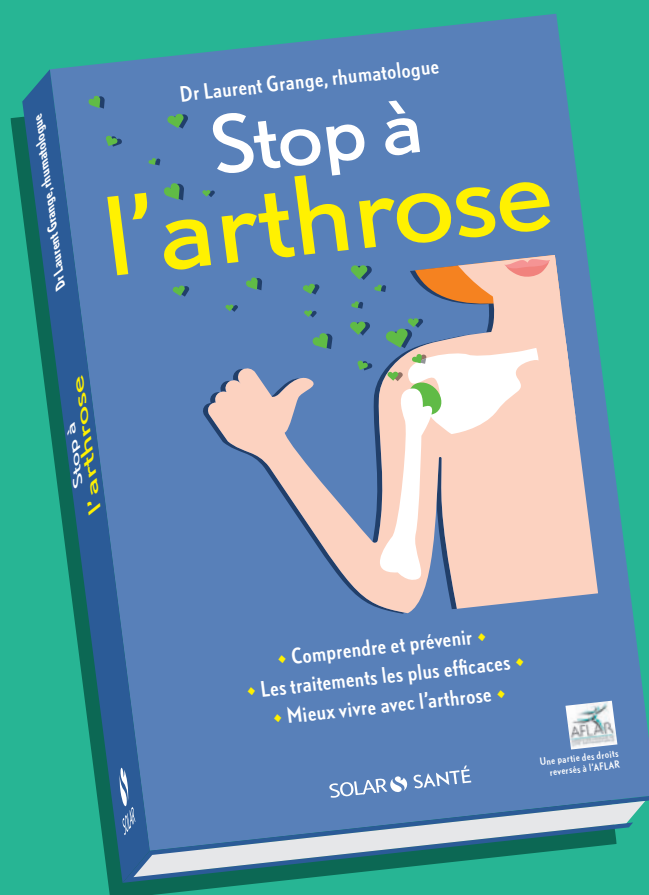
Ce livre est disponible en librairie (Editions SOLAR), mais aussi au siège de l'AFLAR, au prix de 6,90€ TTC, hors frais d'envoi.

Vous pouvez le commander via la ligne allo rhumatisme au 0 810 42 02 42 (prix appel local).

VOUS SOUFFREZ D'ARTHROSE ?

S'informer c'est déjà se traiter !

Votre médecin vous recommande de lire « Stop à l'arthrose ». Disponible dans toutes les librairies.



240 pages - 6.90 € - 10,8 x 17.8 cm



SOLAR  SANTÉ



Reformulation patient SFR 2015 des recommandations pour la prise en charge en pratique courante des malades atteints de spondyloarthrite

La Société Française de Rhumatologie (SFR) a sollicité l'AFLAR pour co-organiser la réécriture de ces recommandations à destination du grand public, avec le concours d'autres associations de patients. Voici le texte final de ces 28 recommandations.



Améliorer
la qualité
de vie
des patients

1. La spondyloarthrite (SpA) est une maladie chronique potentiellement sévère et invalidante, avec des manifestations diverses. Le rhumatologue coordonne sa prise en charge, par plusieurs professionnels de santé en général, en collaboration avec le médecin traitant.

2. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie, de contrôler les symptômes et l'inflammation, de prévenir les destructions des articulations (en particulier dans les atteintes périphériques et l'ossification

dans les formes axiales). Il faut préserver ou restaurer les capacités fonctionnelles, l'autonomie et la vie quotidienne et sociale des patients atteints de spondyloarthrite.

3. L'avis du patient doit être pris en compte dans la décision du traitement.

4. La meilleure prise en charge comprend des traitements médicamenteux et non-médicamenteux.

5. Il est préférable que le diagnostic et la prise en charge soient les plus précoces possibles.

6. L'objectif de la prise en charge devrait être la plus faible activité de la maladie, en tenant compte des différents aspects de la maladie (manifestations axiales, périphériques, extra-articulaires) et des maladies associées. Cet objectif nécessite un suivi régulier et personnalisé du patient par

le rhumatologue.

7. Outre les bénéfices attendus en termes de santé générale, l'arrêt du tabac est recommandé car le tabagisme augmente l'activité et la sévérité de la maladie.

8. La maladie devra être évaluée par le rhumatologue en explorant les différents domaines (activité et sévérité de la maladie, nécessité de consommation quotidienne d'anti-inflammatoires).

9. Le suivi personnalisé inclut : des consultations médicales, des outils d'auto-évaluation (y compris mesures d'impact et d'auto évaluation (PRO)) et d'éventuels examens complémentaires. L'usage d'au moins un outil d'évaluation de l'activité est nécessaire. L'accès au rhumatologue ou à d'autres spécialistes doit être facilité en cas d'événement de santé ou personnel entre deux consultations (poussée articulaire, manifestation extra-articulaire, épisode infectieux, projet de vie...).

10. L'information, l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique font partie intégrante de la prise en charge d'un malade atteint de spondyloarthrite.

11. Le recours à des associations de malades, de santé ou d'aide permet de trouver information, aide, écoute et soutien.

12. Les autoprogrammes (ou exercices à domicile) sont efficaces, mais les exercices supervisés, notamment avec balnéothérapie, individuellement ou en groupe, sont à privilégier car plus efficaces en particulier dans les manifestations axiales.

13. Les atteintes extra-articulaires (psoriasis, uvéites, maladies inflammatoires chroniques de l'intestin) doivent être prises en charge en collaboration avec les spécialistes respectifs (dermatologue, ophtalmologiste, gastro-entérologue).

14. Dans le cadre du suivi de cette pathologie chronique, il est important que le rhumatologue s'assure que le dépistage et la prise en charge des maladies associées, y compris l'ostéoporose, soient réalisés selon les recommandations en vigueur.

15. Les Anti-Inflammatoires Non-Stéroïdiens (AINS) sont les médicaments de première intention pour les patients avec une spondyloarthrite active (en l'absence de contre-indication).

16. La prise d'AINS sera adaptée individuellement, à la plus faible dose et avec la durée minimale nécessaire au contrôle de l'activité de la maladie. Le choix de l'AINS sera notamment basé sur l'appréciation des risques cardio-vasculaire, digestifs et rénaux.

17. Les antidouleurs peuvent être utilisés pour les douleurs restantes, ou en cas d'échec, de contre-indication ou d'intolérance des AINS.

18. Les infiltrations de corticoïdes peuvent être utilisées sur les sites douloureux (par exemple, genoux, sacro-iliaques, tendon d'achille, enthèses [attaches tendineuses] ...).

19. La cortisone, en dehors des infiltrations locales, dans la majorité des cas, n'est pas justifiée pour le traitement de l'atteinte axiale de la spondyloarthrite.

20. Il n'y a pas d'indication actuelle à un traitement de fond conventionnel (méthotrexate, leflunomide et salazopyrine (cf. également fiches ANDAR sur www.polyarthrite-andar.com) pour les atteintes inflammatoires axiales ou les attaches tendineuses isolées.

21. Les traitements de fond conventionnels (méthotrexate, leflunomide et salazopyrine) peuvent être envisagés en cas d'inflammation articulaire résistant au traitement symptomatique.

22. Les biomédicaments ou biothérapies anti-TNF alpha (Anti-TNF) devraient être proposés aux patients ayant une maladie dont l'activité est persistante malgré les traitements conventionnels.

23. L'efficacité du traitement anti-TNF sera évaluée après au moins 3 mois à l'aide de critères mesurables d'activité (ASDAS, BASDAI, ASAS 20, ASAS 40, ASAS 15).

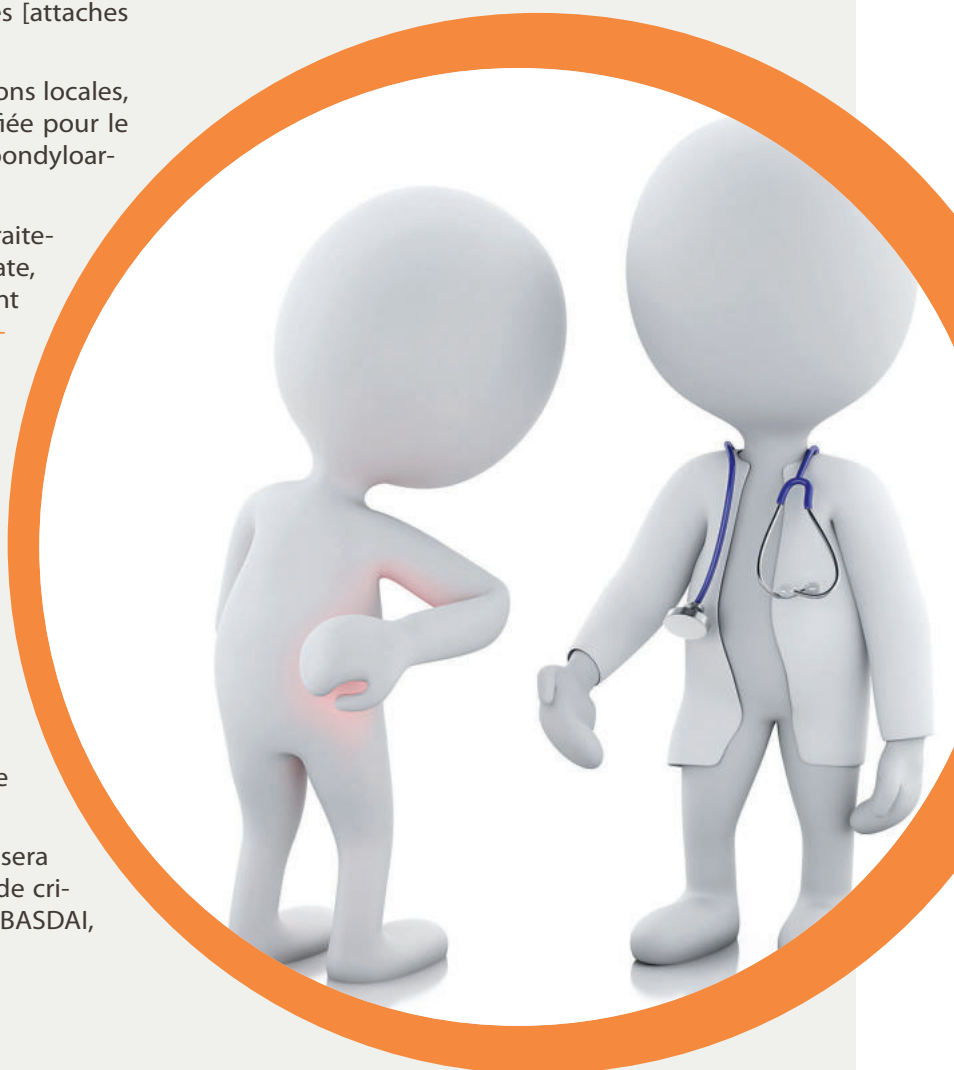
24. En cas d'inefficacité il peut être prescrit, à ce jour, un autre anti-TNF, en l'absence de contre-indication.

25. La modification de la dose ou de la fréquence d'administration du bio-médicament relève de la décision du rhumatologue.

26. La pose d'une prothèse totale de l'articulation peut être proposée chez les patients avec douleur résistante et limitation du mouvement sévère provenant de la destruction d'une articulation, quel que soit l'âge.

27. La chirurgie de la colonne vertébrale peut exceptionnellement être envisagée chez les patients qui ont une déformation du dos invalidante et sévère.

28. En cas de fracture de la colonne ou d'augmentation de la douleur du dos en dehors de l'inflammation, la consultation rapide du rhumatologue est recommandée.



Ne Lui Tournez Pas le Dos : Les jeunes et le mal de dos chronique Portraits d'une génération en mouvement

Trop souvent banalisé, le mal de dos lorsqu'il dure depuis plus de 3 mois, peut fortement retentir sur le quotidien des personnes qui en souffrent, et entraîner un retard au diagnostic de plusieurs années. Or, même si dans la plupart des cas le mal de dos est mécanique, il peut aussi être d'origine inflammatoire. La nouvelle édition de la campagne « Ne Lui Tournez Pas le Dos », initiée par AbbVie, en partenariat avec l'AFLAR et l'AFS, vise à aider les personnes qui souffrent d'un mal de dos chronique depuis plus de trois mois, et plus particulièrement les jeunes, à identifier l'origine de leur mal de dos.

LES JEUNES ET LE MAL DE DOS

Un véritable enjeu : réduire le retard au diagnostic

Les premiers symptômes du mal de dos inflammatoire, lié en particulier à des maladies comme les spondyloarthrites, apparaissent généralement chez les adolescents et les jeunes adultes avant l'âge de 40 ans¹, qui pensent à tort qu'il va disparaître comme il est apparu, jusqu'à ce que les douleurs finissent par prendre le dessus dans leur vie personnelle et professionnelle.

« Que le mal de dos soit mécanique ou inflammatoire, le mal n'est pas proportionné à l'âge, car même s'il est banal, le mal de dos n'est pas un mal de « vieux », car ce n'est pas un signe de vieillissement mais un signe de pathologie au niveau du dos, qui se diagnostique. » D'Henri Nataf, Rhumatologue, Centre Hospitalier François Quesnay, Mantes-la-Jolie.

S'informer dès les premiers symptômes

La nouvelle génération est connectée et cherche à vivre de nouvelles expériences toujours en mouvement : partager, communiquer, voyager et relever des défis ! Ainsi, les nouvelles technologies lui permettent de s'ouvrir davantage au monde et d'établir des liens sur les réseaux sociaux, à quelques mètres de chez eux et jusqu'au bout du monde. Cette vie en mouvement est donc essentielle pour tous les jeunes y compris ceux qui souffrent d'un mal de dos chronique. C'est pourquoi il est important de diagnostiquer le plus tôt possible les premiers symptômes, afin de leur permettre de profiter pleinement de la vie.

Parce que leur prise en charge est adaptée aux différents types de mal de dos, il est important de savoir identifier leur origine.

Il existe principalement deux types de mal de dos : le mal de dos d'origine mécanique et le mal de dos d'origine inflammatoire².

Mal de dos mécanique : qu'est-ce que c'est ?

Le mal de dos mécanique est le plus fréquent. Il est souvent causé par le port de charges lourdes, par l'intensité de certains efforts physiques ou par des traumatismes sportifs ou autres (accident de voiture). Ces facteurs peuvent endommager les vertèbres, disques, capsules, ligaments, ou muscles de la colonne vertébrale.

Les principaux types de mal de dos mécanique sont le lumbago, aussi appelé lombalgie aigüe, la hernie discale, les tassements vertébraux, l'arthrose rachidienne, la discopathie dégénérative. Ils peuvent aussi être la conséquence d'une malformation congénitale de la colonne vertébrale.

- Le mal de dos mécanique peut survenir à tout âge.
- La douleur n'est habituellement pas associée à des raideurs matinales, ou si c'est le cas, elles durent moins de 30 minutes.
- Les symptômes s'atténuent avec le repos.
- Les symptômes de début peuvent être variables et peuvent s'aggraver rapidement.
- La douleur est souvent associée ou aggravée par un traumatisme musculaire ou ligamentaire ou des efforts physiques.
- La douleur est décrite comme « une douleur lancinante » ou comme « une douleur vive ».

Focus sur
LES JEUNES ET LE MAL DE DOS CHRONIQUE*



Plus d'**1** jeune sur **2** souffrant d'un mal de dos chronique affirme que son mal de dos l'affecte au quotidien.



Près d'**1** jeune sur **3** déclare minimiser souvent la gravité de son mal de dos auprès de ses amis et de sa famille.



Près d'**1** jeune sur **3** déclare que son mal de dos chronique le fait se sentir plus âgé qu'il ne l'est réellement.

LES ASPECTS DE LA VIE QUOTIDIENNE LES PLUS IMPACTÉS



#1
 Le sommeil
43 %



#2
 Le niveau d'énergie
40 %



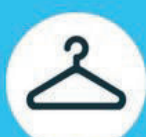
#3
 Les activités sportives
35 %



25 %
 ne dorment plus sur un matelas moelleux



19 %
 n'effectuent plus de tâches ménagères



19 %
 ne se sentent plus capables de s'habiller comme ils le souhaitent



15 %
 ne s'assoient plus sur une chaise ou un canapé capitonné



12 %
 ne font plus de longues distances pour se rendre en vacances

*Source : Enquête Harris Interactive/Nielson « Don't turn your back - chronic back pain survey » réalisée auprès de 4066 personnes souffrant de mal de dos chronique, au Royaume-Uni, en France, en Italie et en Espagne, du 12 au 25 septembre 2014. Résultats auprès des personnes entre 18 et 39 ans.



Le mal de dos inflammatoire à la loupe¹

Ce type de mal de dos peut être confondu avec le mal de dos mécanique.

Il se distingue du mal de dos mécanique par des caractéristiques bien spécifiques :

- Une apparition progressive de la douleur.
- Des symptômes qui s'améliorent avec l'exercice.
- Une douleur qui ne s'améliore pas avec le repos.
- Des douleurs nocturnes, susceptibles de réveiller la personne dans la deuxième partie de la nuit.
- Des raideurs matinales qui durent plus de 30 minutes.

Il existe plusieurs types de pathologies susceptibles d'être à l'origine du mal de dos inflammatoire, en particulier les maladies auto-immunes.

Quel est l'impact du mal de dos sur la qualité de vie des patients ?

Tandis que la plupart des maux de dos sont aigus et disparaissent après quelques jours ou quelques semaines, le mal de dos chronique se caractérise par une douleur qui dure plus de 3 mois³.

Le mal de dos chronique peut avoir un impact considérable sur la vie des patients, sur le plan physique, émotionnel et social. La douleur physique peut rendre difficile la vie au quotidien, comme par exemple marcher, rester debout ou assis, porter des objets un peu lourds.

Au-delà de l'impact physique, le mal de dos chronique peut affecter d'autres aspects de la vie des patients, comme leur sommeil ou leur humeur. Leur bien-être et leur capacité à travailler peuvent être facilement perturbés, conduisant même parfois à un état d'anxiété ou de dépression⁴.

Le mal de dos n'est pas une fatalité ! C'est pourquoi il est important d'identifier les causes d'un mal de dos pour pouvoir le traiter rapidement, et éviter ainsi une errance du diagnostic qui peut avoir de nombreuses répercussions, en particulier sur la qualité de vie du patient. Des experts européens spécialistes des douleurs dorsales ont élaboré un questionnaire simple et rapide, sur la base des recommandations internationales de l'ASAS (Assessment of SpondyloArthritis International Society). Ce questionnaire est validé par la Société Française de Rhumatologie. Il est disponible sur neluitournezpasledos.fr et dans les pharmacies participantes.

Vous pouvez accéder au test questionnaire sur www.neluitournezpasledos.fr/questions-sur-votre-mal-de-dos.html

PORTRAITS DE MALADES

Découvrez «BACKStage», un nouveau rendez-vous vidéo mensuel avec des malades qui répondent à des questions ludiques pour dédramatiser la maladie, mais utiles pour sensibiliser les patients.



BACKstage / Episode1 / Emilie & Pierre :
<https://youtu.be/Z8lzmP1mAkA>

Quelles astuces pour mieux vivre le mal de dos ?

«Une douche bien chaude pour permettre de le débloquer. Elle est importante après un effort comme une séance de Pilate ou de course à pied, une journée de shopping. Au bord de la mer, je mets mon dos face à la mer pour que les vagues réalisent un massage du bas du dos à une température de 20 degré (température de l'atlantique). J'ai une impression de bien être ensuite.» **Jean-Christophe**

«Il faut se confier à ses proches ou amis.» **Paul.**

Quel est le rôle de votre entourage et de vos proches au quotidien ?

«Le rôle de l'entourage proche est important. Au début, c'était très difficile car nous nous renfermons sur nous-mêmes à cause de la douleur. On devient même violent quelques fois dans le langage verbal. Il faut arriver à sortir de notre maladie et mon entourage m'a fait rencontrer et m'a encouragé à rencontrer d'autres personnes malades, afin de voir que nous ne sommes pas seuls. Maintenant, mon entourage est un soutien moral et peut même parler de la maladie à d'autres.» **Jean-Christophe.**

Avez-vous une anecdote positive à partager ?

«Malgré la maladie, j'avais repris le tennis. Lors d'un tournoi, mon adversaire avait pitié de me voir souffrir pendant le match. Tellement déstabilisé, j'ai gagné le match. Ensuite deux jours de souffrance, mais quelle joie d'avoir pu faire comme les autres et avoir pratiqué mon sport préféré.» **Jean-Christophe.**

«La première fois que j'ai parlé de ma maladie à un ami et qu'il m'a soutenu.» **Paul.**

Quels conseils donneriez-vous à un proche de malade pour les encourager ?

«Il ne faut jamais rompre le dialogue avec les malades, même si très souvent ils s'isolent parce qu'ils ne veulent pas faire subir leurs douleurs à leurs proches. On ne peut pas prendre à notre compte une partie de leur douleur mais on peut essayer de leur faciliter la vie. Ce n'est pas toujours évident car ils ne veulent pas passer pour des «incapables» mais il faut persévérer et rester positif, être là quand ils ont besoin et continuer à mener une vie normale (sortir, se divertir, faire les courses avec eux) en s'adaptant à leur humeur et douleurs du jour.

Et surtout toujours discuter de la maladie avec eux, des traitements, des réactions des proches, des collègues de travail en leur disant que ceux qui ne comprennent pas ne valent pas la peine de s'y attarder.» **Virginie, entourage.**

LES PROFESSIONNELS DE SANTE A L'ECOUTE DES JEUNES

Médecin généraliste, rhumatologue, kinésithérapeute, pédicure, podologue, médecin thermal, rééducateur ou encore pharmacien, sont autant de professionnels de santé pouvant être impliqués dans la prise en charge du mal de dos chronique.

Quels gestes pour soulager le mal de dos ?

«Faire du sport c'est recommandé et c'est même prescrit! Aujourd'hui on peut faire des ordonnances d'activité physique. Dans la globalité, sans faire d'amalgames entre mal de dos mécanique et inflammatoire, il faut faire des manœuvres d'étirements le matin et aussi, tout ce que l'on appelle l'hygiène orthopédique, c'est-à-dire de protéger son dos au quotidien». **D^r Virginie Pécourneau, Rhumatologue et Médecin du sport, CHU de Toulouse.**

«Sur le mal de dos chronique, mécanique ou inflammatoire, le premier geste à adopter est de consulter les professionnels de santé, faire un diagnostic de la cause du mal de dos, ensuite le geste au quotidien sera différent. Il faut appuyer sur le fait que les gestes seront différents, selon que le mal de dos est d'origine mécanique discale ou inflammatoire.» **D^r Henri Nataf, Rhumatologue, Centre Hospitalier François Quesnay, Mantes-la-Jolie.**

Quel rôle clé auprès des jeunes ?

«Je pense que nous sommes un élément rassurant parce que nous allons leur dire «On a compris ce que vous avez» : quand vous avez un bruit dans le grenier et que vous ne savez pas pourquoi, c'est inquiétant. Là c'est pareil, vous avez une douleur qui vous ronge la nuit, c'est inquiétant et nous, on a compris ce que c'est, on a les moyens d'améliorer très nettement le quotidien.» **D^r Henri Nataf, Rhumatologue, Centre Hospitalier François Quesnay, Mantes-la-Jolie.**

«Nous avons d'abord un rôle d'écoute. Mais aussi une prise en charge : thérapeutique, médicamenteuse mais surtout globale avec les aspects psychologiques et les activités physiques. Je souhaite les accompagner sur les activités annexes, celles du quotidien, notamment la reprise du sport qui améliore la qualité de vie.» **D^r Virginie Pécourneau, Rhumatologue et Médecin du sport, CHU de Toulouse.**

LA CAMPAGNE

«Ne lui tournez pas le dos» est une campagne européenne initiée en 2014, qui vise à aider les personnes qui souffrent d'un mal de dos chronique depuis plus de trois mois à identifier l'origine de leur mal de dos.

En encourageant les personnes atteintes de mal de dos à consulter leur médecin et ainsi à bénéficier d'une

prise adaptée, l'objectif de «Ne lui tournez pas le dos» est de réduire l'impact physique et émotionnel, et le risque de handicap de la maladie, tout en améliorant la qualité de vie des personnes concernées.

Cette nouvelle édition de la campagne s'articule autour de plusieurs temps forts :

- Une campagne digitale «BACKStage» pour interpeler les jeunes.
- Une campagne qui se poursuit en pharmacie, avec à ce jour plus de 4 000 officines informées et impliquées dans la campagne et plus de 10 000 questionnaires remplis depuis février 2015. Grâce aux conseils et à l'écoute des pharmaciens, les personnes concernées pourront si besoin, être invitées, dans le respect du parcours de soins, à retourner voir leur médecin généraliste référent ou leur rhumatologue.

A l'occasion du lancement de la campagne, la « Maison Ne Lui Tournez Pas Le Dos » a ouvert ses portes mi-avril à une dizaine de journalistes qui ont pu rencontrer patients et médecins et découvrir le quotidien des personnes atteintes de mal de dos chronique. Au total, l'événement a généré plus de 50 retombées dont un reportage sur M6 pour le 12/45, une double page dans Le Parisien et des reprises sur des radios nationales telle que RTL ou Europe 1.

Les acteurs de la campagne

Les associations l'AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatisme) et l'AFS (Association France Spondyloarthrites) sont engagées depuis plus de deux ans dans la campagne «Ne Lui Tournez Pas Le Dos» aux côtés d'AbbVie.

Cette initiative s'inscrit dans la lignée de leurs actions d'information et de sensibilisation auprès des malades, de leur entourage et du grand public, et dans le cadre de leur travail en collaboration avec des professionnels de santé pour améliorer la prise en charge des patient.

Références :

1. Sieper J, et al. *The Assessment of SpondyloArthritis International Society (ASAS) handbook: a guide to assess spondyloarthritis.* Ann Rheum Dis. 2009;68:ii1-ii44.
2. Riksmans JS, et al. *Delineating inflammatory and mechanical sub-types of low back pain: a pilot survey of fifty low back pain patients in a chiropractic setting.* Chiropr Man Therap. 2011;19(1):5-14.
3. Société Française de Rhumatologie (SFR). *Mal de dos* <http://sfr.larhumatologie.fr/> [Accès le 20/12/13].
4. Aletaha D, Neogi T, Silman AJ, et al. *2010 Rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative.* Arthritis Rheum 2010;62: 2569-81.

SERVICE

d'Auto-suivi & Mesures Individualisés

100 % pour les patients

Spondyloarthrite ou Rhumatisme Psoriasique

Un service dédié permettant de suivre l'évolution de votre pathologie, l'impact sur votre qualité de vie, et de préparer votre consultation avec votre médecin spécialiste.



Accès via **sanoia.com**
sur ordinateur, tablette ou smartphone

Pour plus d'information sur cette pathologie, veuillez consulter votre médecin ou votre pharmacien.

Service
édité par



Développé avec des
médecins experts



Avec le conseil des
associations



Avec le soutien institutionnel
de MSD France



Données protégées par un hébergeur agréé par le Ministère de la Santé.

EULAR : Lancement du Prix Edgar Stene 2017 À vous de jouer pour participer à ce prix !

À l'occasion de la cérémonie d'ouverture du prochain congrès de l'EULAR, le 14 juin 2017 à Madrid, le Prix Edgar Stene récompensera le gagnant du concours du meilleur essai sur le thème : « Le temps est articulaire – les articulations au-delà du temps » « Le diagnostic précoce et l'accès aux soins dans les maladies musculo-squelettiques – le monde idéal et la réalité – mon histoire personnelle ».

En tant qu'association de patients, l'AFLAR est chargée d'organiser le concours à son niveau national. Elle sélectionnera et soumettra le meilleur article par e-mail au secrétariat de l'EULAR au plus tard le 20 janvier 2017, lequel se chargera de le faire traduire par une agence professionnelle.

INSCRIPTIONS

Ce prix récompense chaque année le meilleur article écrit par une personne souffrant de rhumatismes (ou d'autres maladies de l'appareil musculo-squelettique), décrivant sa propre expérience de vie avec un rhumatisme. Les articles peuvent concerner la façon dont la personne ressent la bataille contre la maladie, sa prise en charge sociale, l'influence de la maladie sur sa vie familiale, professionnelle...

MONTANT DE LA RECOMPENSE

L'EULAR attribuera une récompense de 1 000€ au gagnant de ce prix et couvrira les frais de déplacements et le coût de l'hôtel pour 4 nuits. Elle y ajoutera une invitation au dîner du Congrès. L'EULAR récompensera également les essais des 2^e et 3^e rangs en leur attribuant respectivement les sommes de 700€ et 300€.

CONDITIONS DE PARTICIPATION

Etre un patient âgé d'au moins 16 ans et ne pas travailler pour l'EULAR ou une de ses associations nationales. Les inscriptions devront être soumises à l'association des patients de l'EULAR avant le 31 décembre 2016. Les articles ne devront pas excéder 2 pages A4 (écrites en type Arial 12 points, interligne 1, sous Word). *Le format PDF ne sera pas accepté.*

COMPOSITION DU JURY

Il sera composé de 5 votants, dont pas plus de 2 médecins nommés par le conseil d'administration de l'EULAR PARE. Un jury peut être désigné pour chaque prix et aucun juré ne peut siéger 2 fois de suite.

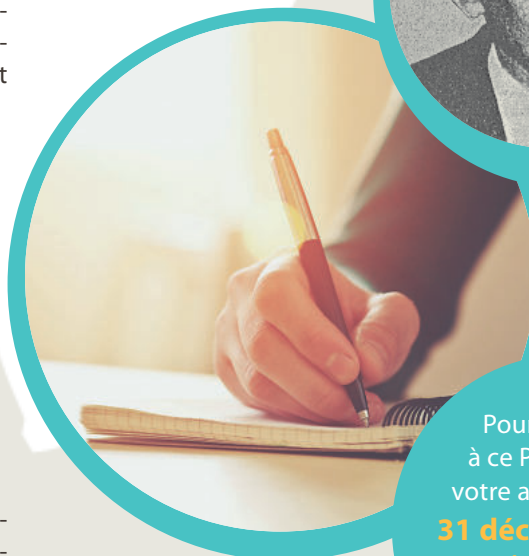
ATTRIBUTION DU PRIX

Le prix Stene doit être décerné à la majorité absolue. Si aucun essai n'était jugé digne de recevoir le prix, il ne sera pas remis. Une fois le prix attribué, la rédaction gagnante ainsi que toutes les autres, peuvent faire l'objet d'une publication, sous toute forme décidée par l'auteur, l'association nationale et l'EULAR.

Aucune contestation légale de l'attribution du prix à la majorité n'est recevable. Aucune discussion, aucune correspondance ne peut avoir lieu à ce sujet. Les noms des gagnants seront divulgués par le jury de l'EULAR le 15 mars 2017 sur le site www.eular.org

eular

Edgar Stene



Pour participer à ce Prix, envoyez votre article avant le **31 décembre 2016** à l'AFLAR, 2, rue Bourgon 75013 PARIS

Retour sur le Prix Edgar Stene 2016

Sur le thème « Vivre avec une maladie musculo-squelettique : Comment je prends ma vie en main pour en profiter pleinement ». Découvrons ensemble le texte du Lauréat, Simon Stones, 22 ans, résidant à Bolton (Grande Bretagne).



« Pas un jour dont je me souviens sans souffrir d'arthrite juvénile idiopathique (AJI). Toujours en fond de toile... Où que je regarde, quoique je pense, la maladie est là. Souffrant d'arthrite depuis l'âge de trois ans, il m'est difficile de me souvenir comment était la vie avant.

Mon enfance fut passablement normale. Ce ne fut pas celle de mes copains d'école, mais c'est tout ce que je connaissais. L'arthrite envahit mon jeune corps avec des articulations enflées, dures et enflammées. Ma vie empira avec la prescription d'un nouveau médicament en 2000. Pendant trois longues années, je souffris lors de l'administration de ce médicament. Les week-ends étaient pour moi nausées et vomissements incessants. Je n'ai jamais pu passer une journée dehors avec mes copains. Même faire des courses aux magasins avec mes parents me faisait rester couché dans la voiture, malade. J'essayais de raconter ça à mes docteurs mais ils ne comprenaient jamais les effets de ce médicament sur ma vie, encore moins les effets de la maladie elle-même.

La vie était dure. J'allais à l'école en semaine les jours où je pouvais physiquement me lever. J'étais épuisé le soir et passais les week-ends malade chez moi, à cause du médicament.

A l'âge de sept ans, quel était le sens de ma vie ? Si souffrir d'arthrite est déjà assez terrible, le médicament pour la traiter était ressenti comme une punition. J'ai dit aux médecins hospitaliers que je préférais être vissé dans un fauteuil roulant plutôt que prendre ce remède. La lumière au fond du tunnel avait disparu et toute lueur d'espoir me semblait à des millions de lieues.

Le tournant de ma vie fut en 2004, quand, à onze ans, on me donna un nouveau médicament biologique. Un vrai miracle ! Après une semaine de traitement, je pou-

vais enfin quitter ce fauteuil roulant et marcher sans me sentir mal, sans douleur atroce. C'était incroyable. Même si la douleur et la fatigue étaient là chaque jour, c'était plus agréable qu'auparavant. Pour la première fois depuis des années, je gérais ma vie.

Suite à mon incapacité de pratiquer le sport étant enfant, je n'ai jamais été un fervent supporter de foot ! J'ai plutôt canalisé mes efforts et mon temps à étudier pour devenir un chercheur. Mon but était de passer mon bac, mais non seulement de le réussir, je voulais être le meilleur. Ceci semblait un but lointain et je n'étais pas sûr d'y arriver après avoir dû manquer tant de cours à l'école.

Dans les années qui suivirent, on me diagnostiqua la maladie de Crohn et cette maladie, associée à l'arthrite, me fit encore manquer douze mois de scolarité. Alors que je préparais mon bac, beaucoup pensèrent que ce n'était pas la peine de m'infliger autant de stress. On me suggéra de passer simplement ces examens et, quel que soit le résultat, de choisir un emploi peu stressant qui n'affecte pas ma santé. Cependant, personne n'imaginait avoir fait naître en moi une étincelle qui allait leur montrer leur erreur. Personne ne peut jamais me dire que je serai incapable de réaliser mon rêve !

Avec cette simple force et détermination, j'étudiais pour mon bac, poussant mes limites à l'extrême.

Conscient de tous ces freins dans ma vie, personne ne m'arrêterait désormais. L'été de 2010, j'étais au septième ciel quand j'ai réussi 13 GCSF avec les notes A et A+. Ensuite, j'entrai en classe Terminale où j'étudiai la biologie, la chimie, la physique au niveau avancé, obtenant des notes A et B en 2012. Vous ne serez pas surpris que cette année-là, j'entrai à l'Université de Manchester pour faire une licence en sciences biomédicales. Ce sujet m'avait toujours intéressé mais, bien plus important pour moi, c'était l'occasion de rendre quelque chose à la société. Aider ceux qui souffrent de maladies musculo-squelettiques, faire des études universitaires tout en ayant de l'arthrite, la maladie de Crohn et la fibromyalgie est certainement un défi, surtout lorsque votre confiance en soi a été malmenée pendant votre jeunesse. En grandissant, j'ai appris à apprécier les petites choses de la vie : une

famille aimante, de bons amis et des expériences enrichissantes.

Aujourd'hui, à 22 ans, je termine ma licence et mon projet d'avoir une mention très bien à l'été 2016, ce qui était un rêve autrefois.

J'ai appris à prendre la vie comme elle vient. Quand ça va bien, je m'excite et je fais autant que je peux. Invariablement, il m'arrive de souffrir le lendemain, mais ça vaut le coup. Je ne suis peut-être pas parfait, mais je ne souhaite pas l'être. Je pense qu'il faut quelques années pour arriver à cette phase d'acceptation, là où vous pouvez vivre au-delà de vos limites.

Je suis plus que capable de réussir ce que mes pairs peuvent faire. Si je veux faire quelque chose, je le ferai. Pourquoi ne le ferais-je pas ?

Prendre ses médicaments journallement, faire ses exercices et gérer son temps font partie intégrante de la routine. On apprend à s'adapter et visualiser ce qui est positif dans un océan de négativité !

Mes expériences personnelles m'ont encouragé à aider ceux qui vivent avec une maladie musculo-squelettique, qui doivent accepter ces conditions pénibles chaque jour. Je fais tout ça avec l'espoir qu'un jour les malades atteints n'auront pas à supporter les conséquences physiques, sociales et psychologiques de ces maladies.

Depuis trois ans, je me sers de mes expériences pour être l'ambassadeur des patients pour la recherche, faisant campagne et représentant la voix des jeunes atteints de maladies musculo-squelettiques, au niveau local, national et international. Ce faisant, je rencontre beaucoup de gens formidables et je vois beaucoup d'endroits merveilleux dans le monde, ce que je n'aurais jamais fait sans l'arthrite.

De plus, j'ai l'intention de faire mon doctorat à l'automne 2016 et ainsi, j'espère faire la différence et faire réaliser leurs rêves aux jeunes, s'accrocher et les matérialiser, car toute personne atteinte d'une maladie musculo-squelettique est un être unique, responsable et magnifique.

Etudier pour un diplôme, conseiller les patients, vivre avec une maladie musculo-squelettique peut parfois être épuisant. Mais bizarrement, je n'ai jamais été aussi heureux. La vie sans arthrite ne serait pas MA VIE, celle que j'aime. Mes épreuves m'ont façonné en ce que je suis aujourd'hui et je ne voudrais jamais changer.

Je vis pour aujourd'hui et je rêve pour demain. Aucun de nous sait ce qui l'attend mais, quand vous apprenez à vivre la vie que vous aimez et aimez la vie que vous vivez, vous avez trouvé le vrai bonheur.

Je me bats et je souris toujours et j'apprécie chaque moment de ce voyage en montagnes russes qu'est la vie ».

*Traduction de l'anglais
par Madame Claude Jandard,
Administratrice de l'AFLAR*

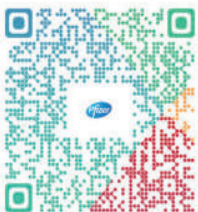




PFIZER, VOTRE PARTENAIRE EN INFLAMMATION, VOUS ACCOMPAGNE AVEC J'AGIS :
DÉCOUVREZ LA NOUVELLE APPLICATION POUR LES PATIENTS
ATTEINTS DE MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES



Nous agissons - Vous agissez - Ils agissent



Localiser
vos poussées



Prendre
des photos



Evaluer
l'intensité



Commenter



Envoyer un rapport à
votre prescripteur

Brèves

15 janvier 2016

29^e Journée scientifique du GRIO

Le GRIO (Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses) est une société savante originale regroupant l'ensemble des spécialités s'intéressant aux pathologies osseuses fragilisantes, représentante française au sein de l'International Osteoporosis Foundation. Il organise chaque année un rendez-vous unique en France, combinant des lectures sur des sujets de recherche parfois très fondamentale, à des mises au point de pratiques médicales destinées aux cliniciens intéressés par ce domaine toujours en évolution.

Cette année, la Journée scientifique du GRIO se tenait aux Salons de l'Aveyron, à Paris 12^e, selon 5 sessions :

1. Muscle et os, quelles relations ?
2. Fractures ostéoporotiques, une épidémiologie qui évolue
3. Fractures, ostéoporose : prise en charge
4. Quoi de neuf ?

5. Mythes et réalités : les bisphosphonates, nouveau traitement curatif des cancers ? Le lait : bon diable ou mauvais apôtre ?

L'Aflar était conviée à cet événement en tant qu'exposant. M^{me} Chantal Poupet, administratrice, nous représentait sur place, ainsi que M^{me} Christelle Chau, salariée.

7 mars 2016

8^e Journée Nationale de la Section Education Thérapeutique de la SFR

Cette journée s'adresse à tous les professionnels de santé intéressés par l'éducation thérapeutique du patient : médecins généralistes et spécialistes, cadres de santé, infirmiers, podologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, diététiciens, pharmaciens, associations de patients.

A cette occasion, M^{me} Françoise Alliot-Launois, Vice-présidente de l'Aflar et Présidente de Pro Rhumato, présentait en conférence l'association des professionnels de santé « Pro Rhumato ».



Brèves

19 mars - 2 avril 2016

Rallye Aïcha des Gazelles : une aventure Mère-Fille inoubliable

Petit rappel : Emilie, 27 ans, est atteinte d'une spondyloarthrite axiale depuis 5 ans, mais veut redevenir l'acteur de sa vie et ne plus subir la maladie. Aussi le tandem mère-fille a-t-il créé une association destinée à vivre au-delà du rallye « Eça au-delà des dunes » et décidé de courir pour l'AFLAR.

Emilie Cazal, secrétaire générale adjointe de l'Aflar, nous raconte son premier Rallye Aïcha des Gazelles avec Maman... sous l'équipage 200 Annette Carcaud & Emilie Cazal.

« ...Le stress du départ, le manque de sommeil avec la préparation du projet, les déplacements pour la communication font que les batteries n'étaient pas toutes remplies et que la douleur était

bien là malgré tout... Une fois les portes du désert sous nos yeux émerveillés, la chaleur, le mental, l'épanouissement, je ne sais quoi a fait que les douleurs sourdes se sont levées pendant toute la durée du rallye. Plus fortes ensemble, nous avons mis nos corps à rude épreuve, mais n'ayant plus le temps de penser à la maladie, elle a disparu je ne sais par quelle magie. ... Nous avons transpiré, pelleté comme jamais, avec l'envie, la force, la rage au ventre de sortir des situations les plus difficiles.

... La navigation n'est pas aussi facile qu'en France lors des stages. Ici, on apprend le terrain, le hors-piste et surtout quelle est la montagne sur la carte devant soi? Heu... Maman, regarde en face! Tu vois le truc qui rebique où y a une montagne carrée et une pointe avec un truc noir qui descend??? Et bien, il faut aller tout droit en bas du truc qui descend derrière le 4^e arbre un peu plus carré en partant de la gauche!

... Une nuit, au milieu des dunes de Merzouga, ça n'a pas de prix. Nous avons dormi avec deux autres équipages au milieu du sable. L'organisation nous ayant offert du champagne, repos bien mérité et c'est grosse matinée réveil à 5 h (au lieu de 4h sur le bivouac). C'est la fête, le rallye c'est aussi des rencontres magiques, des moments de partage...

... Une journée de gazelle, ça ressemble à ça :

- ▶ Dormir avec 3 polaires, une doudoune, 2 pantalons, une écharpe, un bonnet, un duvet et 1 kg de sable.
- ▶ Lever 4h du matin et une course pour ranger la tente, les lits, les affaires dans le 4x4, mettre le 4x4 sur la ligne de départ, aller à 5 h tapante dans la grande tente pour le briefing de Ludo, Directeur sportif; En même temps, petit-déjeuner, poser le premier point de la journée sur les cartes. Etre à 5 h 45 à la voiture pour le départ à 6 h (Brossage des dents au camion entre 5 h 40 et 5 h 45)
- ▶ Chercher les balises et en trouver le maximum en allant le plus droit possible, mais surtout retrouver le bivouac le soir absolument avant la nuit, sinon, impossible de rouler.
- ▶ Le midi? L'essentiel était de boire régulièrement et de manger barres de céréales, nougat et pâtes de fruits... Pour le pique-nique, pas pratique...
- ▶ Le soir, mettre le 4x4 à la méca, faire les vérifs, le plein de gasoil, pointer les balises de la journée



Brèves

avec l'organisation, puis douche, repas sous la grande tente (copieux et bon) et dormir le plus tôt possible pour attaquer à 4h le lendemain.

... Une journée de Gazelle, c'est aussi des sourires, des accolades et une magie qui n'est pas juste une légende.

... Ce rallye nous rend plus fortes, nous fait découvrir les choses indispensables de la vie, manger, dormir quand on peut, et surtout ne pas se perdre. Dans la vie, il faut savoir où est le cap sans se perdre, bien que parfois cette option nous fasse découvrir de jolis paysages. Il faut savoir aller de l'avant, réaliser ses rêves et essayer toujours de trouver son bonheur celui des gens que l'on aime vraiment. Ce rallye nous apprend les plus belles émotions, mais aussi les plus profondes, savoir ressentir la peur, le stress, la chaleur ou le froid et surtout se dire que l'on n'a pas le choix. Quand on y est, il n'est plus question de réfléchir ; il faut avancer.»

Et voilà ! Plus fortes ensemble, elles y sont parvenues.

5 avril 2016

Don de 2 000 € pour la Recherche contre l'arthrose

Nous remercions ici notre donatrice, qui a souhaité rester anonyme mais se reconnaîtra certainement pour avoir souhaité encourager la Recherche contre l'arthrose. Cette somme sera intégralement reversée à la section arthrose de la Société Française de Rhumatologie (SFR) à l'occasion de son 29^e Congrès du 11 au 13 décembre 2016.

19 mai 2016

Conférence santé grand public à Marly-Le-Roi

Sur invitation de M^{me} Alexandra Duhaze, Maire Adjoint chargé de l'Action sociale, de la Solidarité et de la Famille, M^{me} Françoise Alliot-Launois, Vice-présidente de l'Aflar, présentait les bienfaits de l'activité physique sur les rhumatismes et la santé en général.

29 juin 2016

Soirée des partenaires

Nos partenaires ont répondu nombreux à ce rendez-vous institutionnel, animé par le Président de l'Aflar, Laurent Grange, pour une rétrospective des projets collaboratifs de l'année écoulée entre l'Aflar et les laboratoires, mais également pour la présentation de nouveaux projets au bénéfice des patients.

Un moment de convivialité, porteur d'avenir pour nos deux parties, partagé avec les membres du Bureau et toute l'équipe de l'Aflar.



22 au 27 septembre 2016

Faire ses courses en scooters électriques : une initiative de Carrefour

Opération-test durant une semaine au Carrefour de Villiers en Bières, dans la Seine et Marne.

Objectif : découvrir un nouveau concept pour faire ses courses en totale sécurité et sans fatigue avec le scooter électrique et son grand panier.

Public visé : les personnes à mobilité réduite. L'Aflar était donc invitée en première ligne pour tester ce dispositif qui pourrait, dans un avenir proche, être étendu au réseau national des magasins Carrefour. **Une initiative heureuse que l'AFLAR soutient à 100%.**



Brèves



30 septembre - 1^{er} octobre 2016

1^{er} panel citoyen de personnes atteintes d'ostéoporose : Avant-première des Etats généraux de l'ostéoporose

Le panel citoyen de patients souffrant d'ostéoporose est la première étape dans la mise en place des premiers états généraux de l'ostéoporose.

Objectif : mettre en lumière les réalités des personnes vivant avec de l'ostéoporose. La parole et les besoins des personnes malades sont essentiels pour réaliser un état des lieux inédit pour une maladie méconnue et sous-estimée. Le recrutement des participants s'est fait via un formulaire en ligne sur [www. Aflar.org](http://www.Aflar.org).

Au programme, 4 sujets : Panorama : la santé en France ; parcours de soins des personnes atteintes d'ostéoporose ; l'information en santé ; autonomie et responsabilité des personnes malades.

Au final, 5 thématiques principales ont émergées de ces 2 journées d'échanges : la douleur ; les enjeux du diagnostic ; les médicaments, les cures ; les soignants, le parcours de soin ; l'information. Avec, à l'appui, la production d'avis et, bien sûr, l'émission de nombreuses propositions, sur la base desquelles un projet de texte a été rédigé et validé par l'ensemble des participants.

Les propositions du panel citoyen serviront de base de travail aux commissions des 10 tables rondes régionales qui sont organisées de novembre 2016 à juin 2017 dans le cadre des Etats généraux de l'ostéoporose.

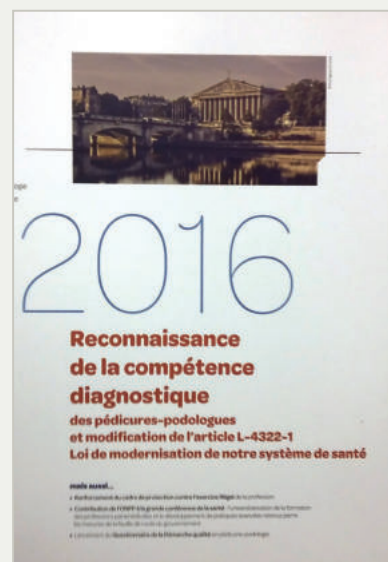
6 octobre 2016

Pédicures-podologues : 10 ans de l'Ordre, 70 ans de la profession

Le Président Eric Prou et les membres du Conseil National de l'Ordre des Pédicures-Podologues recevaient les représentants de la profession pour cet événement autour d'un cocktail convivial à la Maison de la Chimie à Paris.

L'AFLAR était cordialement invité à cette célébration qui retraçait, au travers d'un discours introductif, les étapes clés de cette institution née en 2006 :

- 2007 : Code de déontologie des pédicures-podologues
- 2008 : Evaluation des pratiques professionnelles (EPP) et signature de la convention avec la Haute Autorité de Santé (HAS)
- 2009 : Lancement du site internet www.onpp.fr
- 2010 : Des outils pour les professionnels (guide d'installation, guide des contrats, etc.)
- 2011 : Etude et régulation des cabinets secondaires



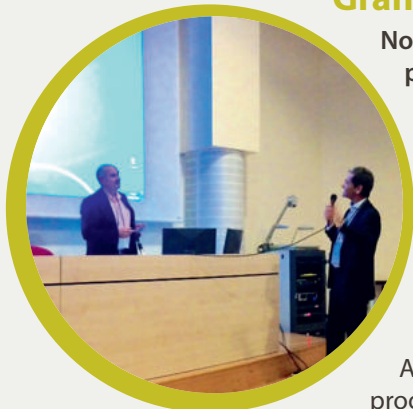
Brèves

- 2012 : Nouvelle définition du métier avec la réingénierie du diplôme d'état. Mais aussi... Nouvelle version actualisée du code de déontologie, guides à l'usage des professionnels de santé, **partenariat de l'Onpp dans la campagne de communication sur l'arthrose initiée par l'Aflar.**
- 2013 : Engagements stratégiques pour une meilleure reconnaissance de la profession
- 2014 : Naissance du Collège national de la pédicurie-podologie. Mais aussi... Lancement de la démarche qualité et nouvelle passerelle vers la formation en ostéopathie.
- 2015 : Equivalence des diplômes.
- 2016 : Reconnaissance de la compétence diagnostique des pédicures-podologues.

Bref, 10 ans de mesures qui ont changé la profession.

6 - 7 octobre 2016

Les 5^{èmes} Journées ETP Rhumato Grand Est



Nouvelle édition, organisée par les D^{rs} Christelle Sordet (Strasbourg) et Didier Poivret (Metz, mais aussi membre du conseil d'administration de l'Aflar), à la Faculté de Médecine de Strasbourg.

Avec, entre autres, au programme :

- **Que peuvent nous apporter les sciences de l'éducation ?**
- **Atelier Médicament** : une expérience de terrain.
- **Nouvel outil pour ETP ostéoporse**
- **Comment motiver un patient à changer ses habitudes** : l'exemple de l'activité physique. Modéré par le Pr Gérard Chalès, Rhumatologue à Rennes et Vice-président de l'Aflar.
- **Forum « l'ETP en ville : comment faire le lien ville-hôpital »**. Avec la participation, entre autres, de M^{me} Françoise Alliot-Launois, Vice-présidente de l'Aflar.

Comme chaque année, l'Aflar disposait d'un stand pour mettre sa documentation à disposition des visiteurs patients et professionnels de santé.



13 au 15 octobre 2016

31^e Congrès de Médecine Physique et de Réadaptation, à St Etienne

A cette occasion, l'AFLAR, en la personne de son Président, Laurent Grange, présentait une communication intitulée : « **Alliance Nationale contre l'Arthrose : le Livre Blanc de l'Arthrose, enjeu des premiers Etats Généraux impulsés par l'Aflar, 2014-2016** ».

21 octobre 2016

11^e Journée Mondiale contre l'Ostéoporse

Cette année encore, l'Aflar répondait à l'invitation du Centre Hospitalier de Courbevoie-Neuilly-Puteaux en mettant à disposition des visiteurs une documentation fournie sur l'ostéoporse.

Deux messages clés diffusés largement sous forme d'ateliers et de conférences : « Ne pliez pas devant l'ostéoporse » et « Prévenons la fracture ».



Dernière heure

1 000 000 de visiteurs du site Stop-arthrose.org

Le site de l'Aflar www.stop-arthrose.org a passé le cap du millionième visiteur courant octobre, avec une moyenne d'environ

700 visites par jour, soit plus de 20 000 par mois.

Un grand MERCI à tous ces visiteurs pour leur soutien !

Agenda Novembre - Janvier

8 au 11 novembre 2016

91^e Congrès de la SOFCOT*

Lieu : Palais des Congrès de Paris – de 8h à 18h

Thème : L'arrivée du numérique dans les salles d'opération et sous toutes ses formes.

Le programme scientifique demeurera classique avec 3 symposiums et 9 tables rondes, certaines très pointues, d'autres très pratiques et actuelles. Mais aussi des conférences d'enseignement et de nombreuses communications.

M^{me} Françoise Alliot-Launois, Vice-présidente de l'AFLAR et Présidente de Pro Rhumato sera présente à ce congrès.

**Société Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatique*

30 novembre 2016

9^e Forum patient Pfizer

Lieu : Pfizer (Auditorium) - Paris 14^e - de 13h à 16h30

Thème : Médecine de demain : enjeux et place des patients.

Les progrès médicaux, génétiques et technologiques, sources d'espoir, interpellent chaque jour les acteurs de santé, les soignants et patients. Toutes ces avancées concourent au développement d'une médecine dite de plus en plus « personnalisée, participative ». Quelles sont ces avancées et promesses ? Quel impact sur la relation médecin-patient ? Quel encadrement législatif ? Quels place et enjeux pour les patients ?

A l'heure où les associations de patients manifestent le souhait d'être toujours plus impliquées dans les questions de santé, Pfizer dédiera cette 9^e édition à la médecine de demain et vous proposera d'échanger avec les experts invités.

L'association AFLAR délèguera pour l'occasion sa Vice-présidente, M^{me} Françoise Alliot-Launois.

6 décembre 2016

Audition CNEDiMTS* acide hyaluronique intra- articulaire (AH-IA)

Objet : Convaincre cette commission d'attribuer un avis de Service Rendu suffisant à Sinovial

Au cours de cette commission, Laurent Grange, Président de l'AFLAR, prendra la parole pendant 10 minutes pour exposer auprès des membres de la commission quelle est aujourd'hui la situation des patients arthrosiques.

**Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé. C'est la commission de la HAS qui examine toute question relative à l'évaluation, en vue de leur remboursement par l'assurance maladie, et au bon usage des dispositifs médicaux et des technologies de santé, y compris ceux financés dans le cadre des prestations d'hospitalisation. Elle est composée d'experts choisis en raison de leur compétence scientifique.*

11 au 13 décembre 2016

29^e Congrès Français de Rhumatologie

Lieu : Porte de Versailles – Hall 5

Comme chaque année, l'AFLAR occupera un stand dans l'aire associative.

Bulletin d'adhésion à l'AFLAR

Nom - Prénom _____

Adresse _____

CP _____ Ville _____ Pays _____

Email _____ Tél. _____

Pathologies _____

J'adhère à l'AFLAR ou je fais un don :

- Adhésion classique : 30 €
 Adhésion électronique (aucun courrier postal) : 19 €
 Adhésion membre bienfaiteur : 50 €
 Don à ma convenance : _____ €

Vous recevrez le **reçu fiscal** vous permettant la réduction d'impôts.

Conformément à l'article 27 de la loi Informatique et Libertés du 6/01/1978 vous disposez d'un droit d'accès et de rectifications des données vous concernant dont nous sommes seuls destinataires.

Je deviens bénévole à l'AFLAR au travers des actions suivantes :

- Participer à des groupes de travail patients
 Apporter votre témoignage patient en conférences
 Participer à l'élaboration de brochures patients
 Tenir un stand en journées associatives et/ou congrès
 Assurer des permanences d'information documentaire en CHU
 Appuyer des initiatives des sections régionales de l'AFLAR



Bulletin à retourner à : AFLAR - 2 rue Bourgon - 75013 PARIS
Chèque à l'ordre de l'AFLAR

Tél. 01 45 80 30 00 - Fax : 01 45 80 30 31 - contact@aflar.org - www.aflar.org

Visitez notre
site internet et
retrouvez-nous
aussi sur les
réseaux sociaux



Apprentissage et échanges
pour mieux vivre

ma SPONDYLOARTHRITE

Samedi 3 décembre 2016

Journée grand public – Entrée gratuite

Ecole de Sages-femmes - Ecole de Manipulateurs d'Electroradiologie Médicale
(face Hôtel Dauphite) - Avenue de Kimberley - 38434 ECHIROLLES

- | | |
|----------------------|--|
| 8h30 - 9h00 | Accueil |
| 9h00 - 9h30 | Mieux connaître la spondyloarthrite
Pr Philippe Gaudin, Rhumatologie (CHUGA) |
| 9h30 - 10h00 | Des outils à ma disposition pour mieux comprendre et échanger sur ma spondyloarthrite : <ul style="list-style-type: none">- Les peurs et les croyances liées à ma maladie (étude EPOC)- «Clefs de Dos» ; programme de partage d'expérience entre patients souffrant de spondyloarthrite
Dr Laurent Grange, Rhumatologie (CHUGA) |
| 10h00 - 10h30 | Pause |
| 10h30 - 11h30 | Atelier N°1, au choix parmi les quatre suivants |
| 11h45 - 12h45 | Atelier N°2, au choix parmi les quatre suivants <ul style="list-style-type: none">- Que peut vous apporter l'ergothérapie au niveau des activités quotidiennes ? Echanges avec l'ergothérapeute
Gyslène Merceron, Rhumatologie Rééducation/ETP (CHUGA)- Qu'attendre de la kinésithérapie ? Echange avec un kinésithérapeute.
Véronique Froissard, Rhumatologie Rééducation/ETP (CHUGA)- Comment se suivre entre les consultations ?
Exemple d'un service internet, Hervé Servy (SANOIA)- Le soin nutritionnel dans la spondyloarthrite
Charlène Vieau, Diététicienne, Rhumatologie/ETP (CHUGA) |

Organisation : Clinique Universitaire de Rhumatologie du CHU Grenoble Alpes, en collaboration avec les associations AFLAR et AFS et le soutien institutionnel des laboratoires UCB.
Renseignements : 04 76 76 51 36



20 janvier 2017

Journée du GRIO**Lieu : Salons de l'Aveyron – 17, rue de l'Aubrac – Paris 12^e – de 8h30 à 17h30**

Focus sur la session 2 « L'os : un tissu intégré aux autres tissus » avec, de 12h15 à 13h15, le symposium AMGEN dont le titre pressenti serait « Quelles initiatives pour améliorer la prise en charge de l'ostéoporose en France ? ». Laurent Grange, Président de l'Aflar, y présentera les Etats Généraux de l'Ostéoporose et quelques premiers enseignements, dont les résultats des enquêtes et du panel citoyen.

Devenez bénévole à l'AFLAR !**Nos bénévoles sont le nerf de la guerre**

De nombreuses actions sont à mener au sein de notre association (cf. détails sur bon d'adhésion en p. 44)

Choisissez les vôtres et faites-vous connaître au siège en nous retournant ce bon à découper après avoir coché la ou les cases correspondant à vos souhaits. Nous reprendrons contact avec vous pour mieux vous connaître.

*Merci d'avance pour votre soutien.***Le Café des Aidants CERC Cochon****Lieu : Café « Les éditeurs » 4, Carrefour de l'Odéon – Paris 6^e – de 17h00 à 18h30.****Renseignements : www.aidants.fr - Tél. : 01 58 41 25 83 (le mercredi uniquement)****Dates**

09 novembre 2016

14 décembre 2016

11 janvier 2017

08 février 2017

08 mars 2017

12 avril 2017

10 mai 2017

14 juin 2017

Thèmes**Fatigue et troubles du sommeil, un conte aux mille vertus.****Garder une activité physique, rester en forme, partir en vacances.****Prendre du recul et prendre du temps pour soi quand on est aidant.****Savoirs-faire de l'aidant : soins et hygiène.****Prendre soin de soi, de son corps – vitalité esthétique.****Médicaments de l'aidant : bénéfiques, risques, automédication, addictions...****Relations avec la famille, les amis, les aidants professionnels.****Aides humaines, ressources financières.****S'informer, se former, communiquer : rôle d'internet.**

Autour d'un café, venez échanger votre expérience avec d'autres aidants. Rencontres animées par des professionnels. L'accès est libre et gratuit sans obligation d'assiduité. Seule la consommation est payante.

Ce journal est édité grâce à la générosité de nos donateurs et des partenaires institutionnels de l'Aflar, en toute indépendance de sa ligne éditoriale. Que tous en soient vivement remerciés.



Journal "Bouge Ton Rhumatisme", N°37 - N° ISSN : 1959-285X

Directeur de la Publication : Laurent Grange

Comité de Rédaction : Françoise Alliot-Launois,
P^r Gérard Chalès, Françoise Couchoud,
D^r Laurent Grange, D^r Philippe Tauveron

Mise en page : JPM Éditions - 07.821.822.81

Crédits photos : Fotolia

AFLAR

2 rue Bourgon - 75013 PARIS

contact@aflar.org - www.aflar.org

ALLO RHUMATISMES

0810 42 02 42 (prix d'un appel local)

ALLO OSTEOPOROSE

0810 43 03 43 (prix d'un appel local)



RÉSOUTRE LES PLUS GRANDS PROBLÈMES DE SANTÉ MOBILISE CHACUN D'ENTRE NOUS

Il faut de la volonté pour explorer de nouvelles voies. Et nul ne peut y parvenir s'il est isolé.

C'est pourquoi, les équipes AbbVie travaillent chaque jour en collaboration avec des pairs, des universitaires et des experts cliniciens pour affronter ensemble les plus grands défis de santé.

En unissant l'expertise et la stabilité d'un laboratoire pharmaceutique avec la passion et l'esprit novateur d'une biotech, nous sommes capables d'aller au-delà de la pensée conventionnelle et d'adopter une approche innovante qui fait une réelle différence.

La science est le point de départ qui nous permet de trouver des solutions qui améliorent la vie de millions de patients de par le monde.

Pour en savoir plus : www.abbvie.fr



DES ÉQUIPES, UNE PASSION,
DES POSSIBILITÉS.

abbvie





L'OSTÉOPOROSE



ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'OSTÉOPOROSE

2016
2017

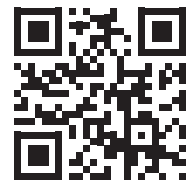
Alliance
Nationale
Contre
l'Ostéoporose



LePatient

Participez à l'enquête sur l'ostéoporose

allez sur le site
➔ **www.aflar.org**
et faites entendre la voix des patients
souffrant d'ostéoporose



La perte en taille est-elle un signe d'ostéoporose ? Une fracture est-elle un symptôme ? Comment se fait le diagnostic ? A quel âge ? La ménopause peut-elle aggraver l'ostéoporose ? Faut-il aménager son domicile ?

L'Association Française de Lutte Antirhumatismale (AFLAR) lance aujourd'hui sur son site (www.aflar.org) une grande enquête inédite auprès des patients souffrant d'ostéoporose pour faire le point sur une pathologie fréquente, silencieuse et encore mal connue du grand public. Sous-estimée, jugée peu grave, en manque de prévention, de dépistage précoce (avant fracture) et de prise en charge adaptée, l'ostéoporose touche pourtant 1 femme sur 3. Face à ce constat, l'AFLAR se mobilise avec son collectif, l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose, en lançant les premiers Etats Généraux de l'ostéoporose pour réaliser un véritable état des lieux des besoins et attentes des patients, mais aussi des différents acteurs impliqués dans la prise en charge de l'ostéoporose.

États généraux de l'ostéoporose 2016, avec le soutien institutionnel des laboratoires AMGEN