

Bouge ton rhumatisme !

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



page 4-9

Dossier Douleur

Regards croisés
Paysage des douleurs
et paroles de patients



page 11-16

Focus Ostéoporose

Cap sur ma santé 2022

page 22-23

Dossier RIC

Innovation
L'observatoire national
des biosimilaires

LE PHARMACIEN

page 18-21

Les états généraux du
1^{er} recours en pharmacie

ARTHROSE

page 25-27

Arthrose et alimentation
un exploit sportif !

VIE ASSOCIATIVE

page 30-37

Le prix Edgar Stene
Les écrits des lauréates
françaises



TherAMEX&moi

Pour découvrir nos services patients dédiés à l'ostéoporose rendez-vous sur notre nouveau site internet Theramexetmoi.fr



J'ai conseillé à ma mère l'application **OSCare** pour suivre ses apports en calcium !



J'ai trouvé cette brochure « Comment prévenir l'ostéoporose, à vous d'agir »

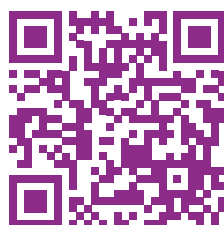


Il y a aussi le remis, « Brisons les idées reçues sur l'ostéoporose »



Vous y retrouverez plein d'autres contenus très intéressants...

Flashez ce QR Code pour retrouver nos services patients





Par les patients, pour les patients, avec les patients, la devise de l'AFLAR nous emmène cette année 2021 à vivre ensemble des épreuves dans un moment complexe et durable où le courage et la solidarité, nous aident à porter la voix des malades au bénéfice des personnes souffrant de maladies rhumatismales et leurs proches.

Triste nouvelle du décès de Liana Euller Ziegler qui a combattu dans tous les domaines de la rhumatologie aux côtés de Gérard Ziegler qui nous a quitté en juillet dernier. Vous pourrez lire avec émotion, les messages sensibles, écrits par les membres de l'AFLAR.

Les espoirs, espoir de traitement et de parcours, nous les partageons dans le focus ostéoporose, dans le cadre du combat que nous menons avec les patients, en lien avec les institutionnels, politiques, scientifiques. **Le dossier « Regards croisés sur la douleur »** est le fruit de nos travaux collectifs sur les attentes et les besoins ainsi que le ressenti des personnes touchées par la douleur. Vous avez été nombreux à poser vos questions cette année sur les anti inflammatoires, et pourquoi les AINS ont toute leur place, grâce aux travaux du GRAINS.

Dans le dossier RIC, **l'actualité sur l'Observatoire National des Biosimilaires**, et en vie réelle, l'avis des patients sur les traitements oraux dans la polyarthrite.

Oui, pouvoir au-delà des douleurs de l'arthrose, marcher, bouger, faire du sport ou le reprendre, fait partie des espoirs et s'intègre en complémentarité aux traitements. **L'AFLAR soutient l'exploit sportif d'un homme touché jeune par l'arthrose. Il va gravir le Mont-Blanc !**

Merci et bravo aux lauréates françaises, membres du Conseil d'administration de l'AFLAR et sélectionnées pour la finale européenne du Prix Edgar stene. Leurs écrits dans la vie de l'Association sont la marque du partage à l'AFLAR.

Nous vous souhaitons un bel été avec des moments apaisés, sereins, prenez soins de tous, prenez soin de vous.

Bonne lecture !



Laurent Grange
Président
de l'AFLAR

Françoise Alliot-Launois
Vice-Présidente
de l'AFLAR

SOMMAIRE

Dossier Douleur :
Regards croisés

p 4-9

Dossier RIC :
L'Observatoire National
Biosimilaires

p 22-23

Mal de dos :

p 29

Focus Ostéoporose :
Le constat 2021

p 11-16

Dossier Arthrose :

p 25-27

Vie de l'Association :

p 30-37

**Les états généraux
du 1^{er} recours chez
le pharmacien**

p 18-21

Dossier Actualités :

p 28

Agenda :

Les dates à retenir

p 38

La douleur : regards croisés

L'enquête nationale « Parlez de vos douleurs »

L'association de malades AFLAR est fortement concernée et impliquée dans le champ de la douleur qui est le marqueur des maladies rhumatismales, sachant que 20 millions de personnes sont touchées en France par les rhumatismes inflammatoires et mécaniques. La prise en charge de la douleur est une priorité. Cet engagement a été renforcé par trois plans nationaux successifs : 1998-2002 (plan Kouchner), 2002-2005, et 2006-2010.



L'enquête « Parlez de vos douleurs » s'inscrit dans la continuité de nos partages et de nos travaux avec les patients, avec la perspective du Plan Kouchner qui repose sur la prise en compte de la demande du patient et le développement des réseaux de soins. Le troisième plan gouvernemental reposait sur la structuration de filières de soins douleur et insistait sur les des progrès qui restaient à faire en matière de prévention, d'évaluation et de prise en charge de la douleur.

Le parcours d'un patient souffrant de douleur est un chemin semé de tâtonnements, de lenteur de diagnostic, de difficulté de prise en charge voire de lacunes et d'isolement. Ce parcours douleur est le sujet de l'enquête et a pour caractéristique d'être initié et construit avec les patients, pour les patients et par les patients. L'AFLAR a mené ces travaux en alliance avec l'AFVD, l'association vaincre la douleur, et la SFETD, la société française d'étude et de traitement de la douleur.

La douleur est complexe à définir du fait de la diversité de ses manifestations et des difficultés du patient pour exprimer ses contours et se faire entendre, difficultés aussi pour les professionnels de santé pour écouter, analyser et comprendre. Les définitions de la douleur ont évolué dans le temps en fonction des connaissances scientifiques. La définition adoptée par l'OMS en 1986 évoque une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en des termes évoquant une telle lésion. La douleur est une expérience. La douleur de chaque personne doit être crue, que sa cause ait été identifiée ou non. Il existe une différence entre la

douleur et la souffrance. La douleur intègre le vocable « j'ai mal », alors que la souffrance s'exprime comme « je suis mal ».

Bien que la douleur soit le plus souvent réduite à sa simple intensité, il s'agit d'une expérience multidimensionnelle. Quatre composantes sont en général mises en avant pour la caractériser :

- Une composante sensitivo-discriminative : la douleur est définie en termes de qualité, durée, intensité et localisation
- Une composante affectivo-émotionnelle : la perception désagréable de l'expérience douloureuse, à laquelle viennent s'ajouter les états émotionnels tels que l'anxiété, la dépression, l'obsession.
- Une composante cognitive : la douleur va modifier les processus mentaux susceptibles de donner du sens à la perception douloureuse—modification de l'attention, mémorisation, anticipation, référence au passé.
- Une composante comportementale : la douleur va entraîner une modification des expressions verbales et non verbales observables. Le passé et l'impression sociale peuvent modifier les comportements de l'individu.

Tout comme la douleur peut avoir plusieurs sièges, et plusieurs dimensions, il existe différents mécanismes physiologiques en rapport avec la douleur. La douleur peut être nociceptive, c'est-à-dire que cette douleur est une réaction à une atteinte tissulaire locale, mécanique ou inflammatoire. La douleur peut aussi être neuropathique, dans ce cas, la source de la douleur est liée à une lésion du système nerveux. Il peut également y avoir des douleurs dysfonctionnelles qui sont causées par une dégradation du système de modulation de la douleur, sans qu'il soit retrouvé en l'état actuel des connaissances scientifiques, de lésion. Rappelons que

Avec le soutien institutionnel de Grunenthal

La douleur peut être aiguë ou chronique. La douleur chronique se définit comme étant une douleur se prolongeant au-delà de trois mois.

« Parlez de vos douleurs » a pour objectif de dévoiler le parcours de soins douleur

Un parcours de soins est défini par la succession des actions de soin dont bénéficie le patient. Ce parcours doit être emprunté de manière cohérente en fonction des preuves scientifiques disponibles. Le malade doit être adressé aux professionnels de santé compétents en fonction de données cliniques, biologiques, sémiologiques existantes.

Au regard de la diversité des mécanismes étiologiques, et des déterminants psychosociaux, il ne saurait exister un seul modèle de parcours de soins. La prise en charge de la douleur doit être différenciée et il convient qu'elle mobilise l'ensemble des professionnels susceptibles d'être concernés pour répondre au plus près aux besoins de chaque malade, ce qui suppose une étroite collaboration entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

Appréhender le vécu quotidien des malades souffrant de douleurs chroniques en France et plus spécifiquement, analyser le parcours de soins des malades douloureux, avec ses lacunes, ses difficultés, identifier les attentes des malades sont l'enjeu de cette enquête. Les différentes étapes du parcours des patients douloureux dans le système de soins français seront appréhendées à travers la vision des malades. Il n'y a pas, à notre connaissance, d'étude française équivalente sur le sujet. Une attention particulière dans le cadre de cette étude a été retenue pour décrire le parcours des malades souffrants de douleurs neuropathiques.

Le questionnaire a été élaboré en recueillant dans le cadre d'entretiens semi-structurés, les obstacles auxquels s'étaient heurtés les membres de l'association l'AFLAR, pour faire prendre en charge leur douleur dans le système de soins français. Les deux sociétés savantes AFVD et la SFETD et le comité scientifique formé à cet effet ont également collaboré activement à cette réflexion.

Les 113 items du questionnaire ont été construites à partir des verbatim des patients témoins, souffrant de douleur, en s'appuyant sur des méthodologies proposées par les chercheurs et le comité scientifique dédié aux travaux.

L'enquête « Parlez de vos douleurs » a été conduite par

l'AFLAR, a eu pour objectif d'appréhender le parcours de soins douleur des malades souffrant de douleurs chroniques. À l'aide de questionnaires validés par la littérature scientifique, d'un apport conjoint de sociétés savantes et de patients témoins, la vie quotidienne des patients a été scrutée. Une attention particulière a été apportée aux particularités des patients souffrant de douleurs neuropathiques.

Les résultats préliminaires de « Parlez de vos douleurs » 2020

Les patients douloureux chroniques ont répondu activement à l'enquête « Parlez de vos douleurs », dont 20% de répondants étaient diagnostiqués atteints de douleurs neuropathiques. Les résultats complets exploités à travers l'analyse de l'équipe de recherche REES (Recherche En Économie de la Santé), font l'objet d'une publication en cours de réalisation. Ces résultats seront analysés de façon spécifique, avec la comparaison des patients atteints de douleur dans le sens large du terme, et des patients atteints de douleurs neuropathiques.

Les résultats préliminaires nous montrent certains points cruciaux dans le parcours douleur :

L'entrée dans le parcours de soins se fait grâce à l'apport du médecin généraliste dont le rôle de coordination des soins est extrêmement précieux dans le traitement d'une affection multidimensionnelle comme la douleur. L'importance de ce rôle est soulignée par le haut niveau de confiance et de sentiment d'écoute qu'ont les malades envers leur médecin généraliste.

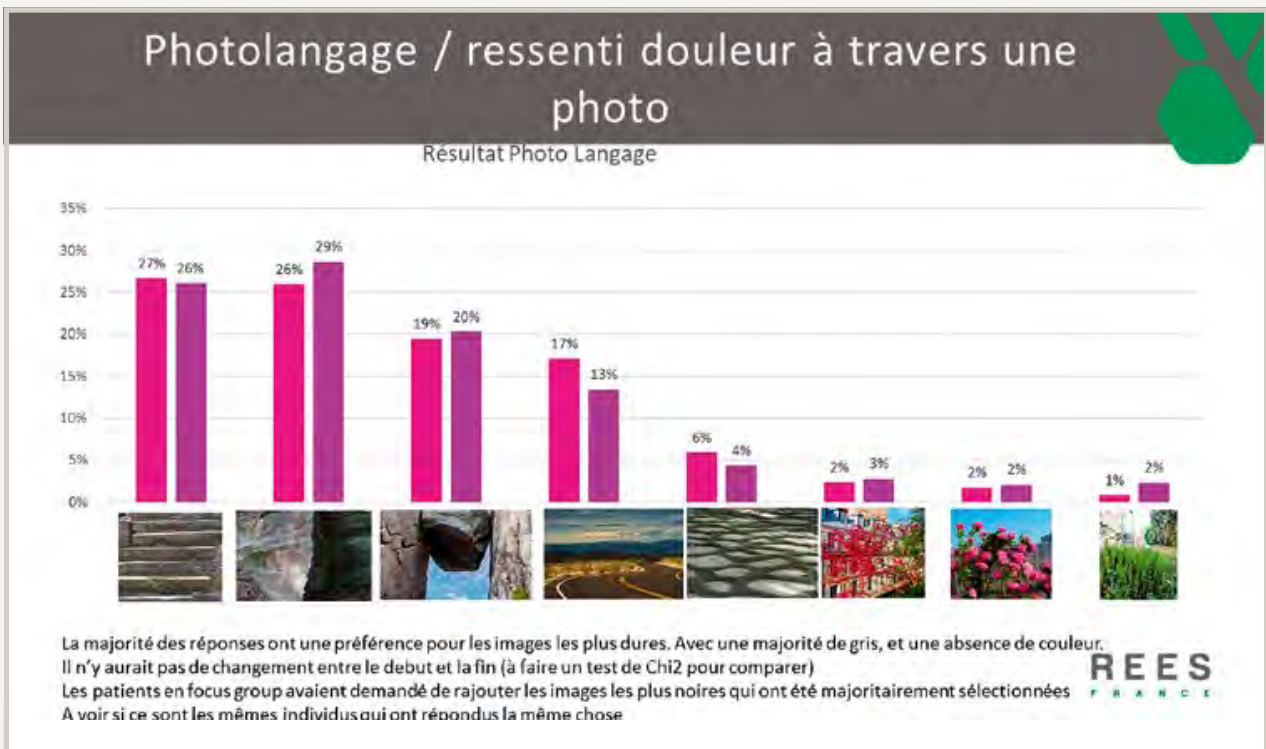
Le kinésithérapeute est l'autre professionnel de santé qui a un rôle important dans le parcours du douleur. Il jouit d'une grande confiance et son rôle signalé par les patients qui ont été pris en charge en rééducation, est relié à ses compétences pour apporter un bénéfice thérapeutique dans le champ de la douleur.

On note des lacunes dans le parcours douleur qui s'échelonne depuis l'apparition de la douleur, les ressentis concernant la difficulté de dialogue et d'écoute des professionnels de santé, les attentes et les besoins concernant les douleurs perçues, les déceptions thérapeutiques pour des raisons multiples.

Dans le parcours douleur, les malades sont souvent submergés par les conséquences psychologiques et physiologiques de la douleur : fatigue, obsession, énervement et ont recours à de multiples techniques thérapeutiques afin d'apaiser leurs souffrances.

L'effort financier consenti par les malades pour calmer

Avec le soutien institutionnel de Grunenthal



les douleurs peut être important. Ils sont souvent exposés à de nombreuses dépenses qui ne font pas l'objet de remboursements par la sécurité sociale : dépassements d'honoraires, antalgiques non remboursés, et aménagements du domicile.

A noter : L'arrivée possible dans l'avenir de nouveaux traitements issus de la recherche fait l'objet de tous les espoirs des malades.

Regards de personne souffrant de douleurs : écrire la douleur

20 millions de personnes sont atteintes de rhumatismes en France dont 12 millions sont touchés par l'arthrose.

Le marqueur de l'arthrose est la douleur qui amène la personne douloureuse à plusieurs étapes pour aborder sa douleur. Rechercher des moyens personnels pour la surmonter, se rendre chez son pharmacien, aller consulter son médecin généraliste, tel est le chemin emprunté bien souvent par les personnes douloureuses.

Voici les témoignages de ce chemin de douleur et comment s'expriment de façon personnelle ces patients sur leur ressenti et constats de soins et de vie.

«Quand elle ne nous réveille pas au milieu de la nuit, c'est elle qui adresse le premier signal de la journée. Avant la première parole, avant le premier regard, de l'enfant ou du compagnon, elle capte l'attention.

Chaque matin commence par une interpellation de la douleur. On l'évalue, inquiet de la journée à venir. Elle est la première présence, invasive, agressive, qui s'impose et s'interpose entre nous et les autres. Comme un oracle, elle nous promet un certain degré de souffrance. Il faut pourtant continuer à vivre, se lever, sourire à ses proches, et commencer sa journée, comme si de rien n'était. La douleur est une vieille compagne.» écrit Claire Marin.

«Je ne me sens jamais bien. Même quand j'ai un peu moins mal, je sais que le lendemain je serai très mal...»
 «Quand la douleur qui me vrille le crâne s'arrête une heure ou deux dans la journée, c'est comme si j'étais au paradis.»

Ces témoignages, parmi d'autres, recueillis par David Le Breton, sociologue, dans *Tenir, douleur chronique et réinvention de soi* (Éditions Métailié), illustrent le quotidien des personnes qui vivent la douleur au quotidien du fait de maladie chronique ou séquelle douloureuse ou encore tableau douloureux, cancer, mal de dos encore appelé lombalgie, arthrose, maux de tête, fibromyalgie, endométriose, rhumatismes inflammatoires tel que Spondyloarthrite, polyarthrite rhumatoïde, rhumatisme psoriasique, SAPHO, syndrome de Gougerot-Sjögren, sans oublier les autres maladies rares...

Avec le soutien institutionnel de Sanofi

Regards de professionnels de santé

La douleur est le principal symptôme d'un grand nombre de maladies et la douleur est présente dans la vie de millions de personnes en France. A partir de 70 ans, la moitié de la population a des douleurs.

Des progrès ont été réalisés dans l'évaluation et le diagnostic, mais aujourd'hui encore, les professionnels de santé font le constat suivant : « 70 % des douleurs ne reçoivent pas un traitement approprié et moins de 3 % des patients sont suivis dans des centres spécialisés, appelés centre d'étude et traitement de la douleur. Le constat est alarmant et la moitié des patients a une qualité de vie très altérée. 30 % des patients souffrant de douleurs chroniques ont des idées suicidaires » a rappelé le Dr Émilie Olié, psychiatre au CHU de Montpellier, lors du congrès de la SFETD en novembre dernier.

Les antalgiques ne soulagent pas toujours toutes les douleurs. En effet, les douleurs de type neuropathiques, comme les douleurs du zona ou du diabète ou encore les douleurs de la fibromyalgie ou de l'intestin irritable, dites nociplastiques ou dysfonctionnelles, ne répondent pas ou peu aux molécules antalgiques classiques. Pour ces douleurs, les médicaments utilisés appartiennent à la classe des antiépileptiques ou des antidépresseurs.

Des progrès peuvent être faits dans le maniement de l'arsenal thérapeutique notamment avec un accompagnement du patient dans son parcours douleur par les professionnels de santé. Cet accompagnement a une grande marge de progression sachant que les patients douloureux sont dans la ville et que leur parcours est ambulatoire principalement. Le patient est susceptible d'apprendre à bien manier les traitements médicamenteux existants, ce qui n'est pas toujours le cas. Des molécules explorant de nouvelles voies pharmacologiques sont également en cours d'études. Mais les véritables innovations se font attendre.

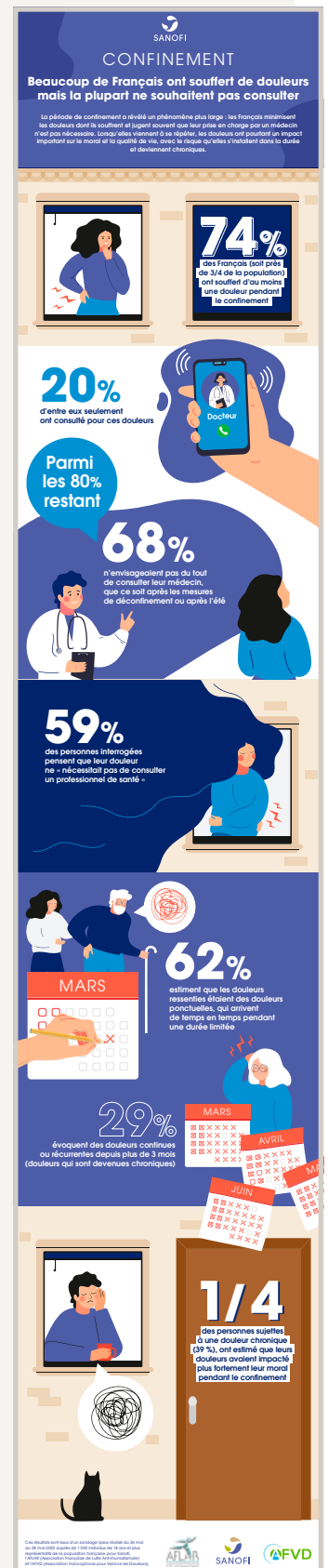
En attendant, médecins et patients s'accordent pour que l'arsenal thérapeutique

existant soit mis en place avec les molécules à leur disposition.

Les traitements médicamenteux nécessitent un accompagnement sans oublier les approches non médicamenteuses qui sont complémentaires et importantes car elles renforcent les bénéfices et permettent aux patients d'intervenir, souvent avec un certain succès, pour gérer un certain nombre des effets liés à la douleur, fatigue, angoisse, handicap physique, social, professionnel, gênes fonctionnelles, incapacités.... Les traitements de kinésithérapie sont importants dans la stratégie thérapeutique, d'autant qu'ils sont remboursés par l'assurance maladie, et permettent de soulager par différentes techniques de rééducation et de lever des barrières. D'autres techniques sont intéressantes, telles que relaxation, cure thermale, activité physique adaptée, hypnose, acupuncture, exercice physique peuvent se montrer aussi efficaces mais ne sont pas remboursés par la Sécurité sociale en l'état actuel.

Le parcours difficile des patients douloureux amène les personnes atteintes à rechercher des intervenants différents. Les patients déclarant des douleurs consultent souvent les professionnels de santé. 72,2 millions de consultations ont été estimées d'après l'étude NHWS 2019 (Enquête nationale de santé et de bien-être en France). Le coût pour l'assurance maladie associé à ces consultations serait de 1,16 milliard d'euros par an.

Les difficultés du chemin douleur sont complexes et variées. Est venu s'ajouter la période de pandémie, qui, a créé des freins multiples sur ce chemin : l'isolement lié aux confinements, les impossibilités à consulter auprès des professionnels de santé, vraisemblablement l'anxiété justifiée et l'angoisse d'être touché soi-même ou ses proches par le virus covid, ont abouti à un climat et à une situation difficile. L'AFLAR a répondu présente pour soutenir les malades atteints de rhumatismes avec des webconférences dédiées, des courriers en réponse aux questions écrites, des écoutes des répondants et une enquête.



Avec le soutien institutionnel de Sanofi

Un groupe d'experts le GRAINS pour la réhabilitation des AINS



Depuis le début de la crise sanitaire et en vertu du principe de précaution, les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), dont l'ibuprofène, ont été écartés de l'offre de soins pour traiter l'infection liée au Coronavirus et pourtant il n'y a pas de danger !

L'état des connaissances scientifiques ne permettait pas à l'époque, compte tenu de l'émergence d'un virus inconnu, de pouvoir assurer l'information et la sécurité envers les patients concernés par les AINS en usage libre ou sur ordonnance.



Le GRAINS, Groupe de Réflexion sur les Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens (AINS), dont les membres, neuf experts (professionnels hospitaliers et de ville) et l'AFLAR, s'accordent sur la nécessité de mettre à disposition des professionnels de santé une information synthétique de la littérature scientifique et de vulgariser cette information pour rassurer le grand public. Ils alertent sur le vide thérapeutique entraîné par les précautions recommandées et mettent à disposition des professionnels de santé et des patients une série d'outils didactiques pour les accompagner en automédication.

- Une revue de la littérature synthétique fait l'état des lieux des connaissances actuelles sur le bon usage des AINS dans un contexte de COVID-19.

La revue de littérature réalisée par les experts du



Références :

1. Lund, Lars Christian, et al. "Adverse outcomes and mortality in users of non-steroidal anti-inflammatory drugs who tested positive for SARS-CoV-2: A Danish nationwide cohort study." *PLoS Med* (2020) 17(9): e1003308.
2. Euro European Medicines Agency (EMA). 2020, March 18. EMA gives advice on the use of non steroidal anti-inflammatories for

COVID-19. EMA Sciences Medicines Health, 1-2.

<https://www.ema.europa.eu/en/news/ema-gives-advice-use-non-steroidal-anti-inflammatories-covid-19> [Retrieved 2020, February 01].

3. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). 2020, Mai 27. Clinical management of COVID-19: Interim guidance.

<https://www.who.int/publications/i/item/clinical-management-of-covid-19> [Retrieved 2020, February 01]

Avec le soutien institutionnel de GSK

GRAINS porte sur plus de 40 études internationales récentes concernant l'utilisation des AINS dans un contexte de la COVID-19. Dans une étude danoise, un moindre risque de décès lié à la COVID-19 a par ailleurs été observé chez les patients atteints de rhumatismes traités avec des AINS¹.

- Un « **Vrai/Faux** » pour combattre les idées reçues à propos des AINS utilisés chez l'adulte.

LE VRAI / FAUX SUR LES AINS CHEZ L'ADULTE

- 1 L'ibuprofène est un AINS.
- 2 Le paracétamol est un AINS.
- 3 L'ibuprofène est un nouveau médicament.
- 4 L'ibuprofène peut être utilisé lorsque j'ai de la fièvre.
- 5 Je ne peux pas prendre de l'ibuprofène si je suis insuffisant rénal, cardiaque ou hépatique grave.

Si j'ai des douleurs pendant la période de mes règles, je peux prendre un ibuprofène pour me soulager.

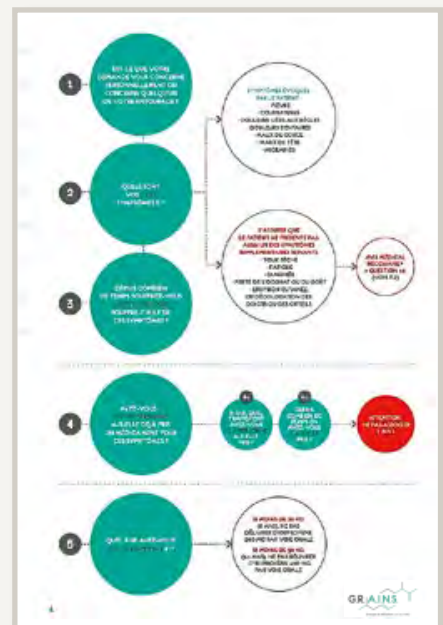
GR.AINS. et AFLAR

« Il est essentiel de rassurer les patients, il n'existe actuellement aucune preuve scientifique établissant un lien entre l'ibuprofène et l'aggravation de l'infection due au SARS-CoV 2. C'est pourquoi, en ligne avec les recommandations de l'Agence Européenne du Médicament (EMA)² et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)³, nous pensons qu'il n'y a pas lieu de retirer les AINS des options thérapeutiques disponibles dans le traitement de la fièvre et de la douleur, en respectant les précautions d'usage qui ont prévalu jusqu'à là » concluent-ils.



Yorick Berger, Docteur en pharmacie
 Professeur Daniel Buchon, Médecin généraliste
 Alain Delgutte, Docteur en pharmacie
 Docteur Laurent Grange, Rhumatologue
 Professeur Hervé Haas, Pédiatre
 Béatrice Clairaz-Mahiou, Docteur en pharmacie
 Professeur Nicholas Moore, P^r pharmacologie
 Professeur Serge Perrot, Rhumatologue
 Professeur Pierre Tattevin, Infectiologue
 Françoise Alliot-Launois, Vice-présidente AFLAR

- Une fiche d'aide à la dispensation de l'ibuprofène destinée à rappeler les règles de bon usage.



Avec le soutien institutionnel de GSK

Pour un coup de pouce en santé osseuse le Laboratoire Arrow, votre nouveau partenaire

Véritable partenaire de proximité, le département Santé Osseuse du Laboratoire Arrow met tout en œuvre pour développer des solutions innovantes et concrètes afin d'accompagner les professionnels de santé et leurs patients au plus près de leurs besoins et de leur quotidien.

2018 : création de l'application CarlOs, destinée à sensibiliser le grand public à l'ostéoporose

2019 : lancement de la 1^{re} association fixe 500 mg de Calcium / 1000 UI de Vitamine D3

2020 : extension de l'offre thérapeutique dans l'ostéoporose : Lancement d'un biosimilaire



Pour en savoir plus sur le laboratoire Arrow :
www.laboratoire-arrow.com

Générationnaires solidaires, vieillir ensemble : Quelles actions pour lutter contre l'ostéoporose ?

En France, chaque année, près de 400 000 personnes, sont victimes d'une fracture de fragilité qui survient spontanément ou après une simple chute. Avec le vieillissement de la population, si rien n'est fait, le nombre de fractures ostéoporotiques devrait augmenter de 30 % et les dépenses pourraient atteindre plus de 6 milliards d'euros par an à l'horizon 2025.



Il est donc fondamental de prendre en compte ces fractures ostéoporotiques dans les discussions à venir du projet de loi « Grand âge et Autonomie ». La table ronde parlementaire du 28 janvier 2021, nous l'espérons, a fait émergé des propositions fortes que nous pourrions défendre dans le projet de loi à venir.

Carole Bureau-Bonnard, Député de l'Oise, rappelle que « l'ostéoporose représente un **enjeu de santé publique majeur**; les fractures qu'elles entraînent causent la **perte d'autonomie de nos aînés** quand elles n'entraînent pas le décès des plus fragiles d'entre eux ». Madame la Députée Bureau-Bonnard est très concernée par le **problème de santé publique** que représente l'ostéoporose, et propose avec ses collègues parlementaires, des **mesures législatives** permettant de pallier les défis rencontrés dans le parcours de soins des patients qui en sont atteints. Elle souligne l'importance de **l'implication des Ministères de la Santé et de l'Autonomie pour renforcer l'aide à la personne et améliorer la prise en charge** des patients ostéoporotiques. Madame Bureau-Bonnard propose notamment d'ériger un **modèle de prévention comme celui existant pour la prévention du cancer du sein**. Dans le cadre de l'ostéoporose, il s'agirait d'agir en amont d'une possible

fracture en proposant **une ostéodensitométrie et un questionnaire** spécifique pour repérer les patients potentiellement atteints.

Madame la Sénatrice de Savoie Martine Berthet insiste dans son propos sur « le grave problème de santé publique posé par l'ostéoporose ». Elle tient à rappeler que l'ostéoporose **touche plus de 4 millions de Français**. Martine Berthet dit « l'importance en tant qu'elle d'être aux côtés de l'Association de malades AFLAR et de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose et de s'associer activement dans le champ de l'autonomie et du grand âge, afin de mener des actions sur la prévention, la qualité de vie et sur le vieillir bien. L'écoute des patients est indispensable par les parlementaires, pour éclairer les décisions stratégiques et financières nécessaires ».

La Sénatrice Martine Berthet poursuit : « Préserver le maintien des personnes âgées à domicile mais aussi la prévention dès l'âge de la cinquantaine c'est-à-dire des personnes jeunes encore en activité professionnelle, **c'est un enjeu financier dans le cadre du budget de la sécurité sociale mais aussi en termes de coût pour nos entreprises**.

Il est urgent d'agir sur la prévention de cette maladie et sur la dégradation de la qualité de vie qu'elle engendre à partir de la cinquantaine chez les femmes notamment. Le coût financier est nécessaire pour améliorer les conditions de vie des patients ». Au vu des populations jeunes touchées par l'ostéoporose, Madame Berthet souligne l'importance d'une prise en charge plus précoce dans ces objectifs.

La mobilisation des patients et des professionnels de santé contre l'ostéoporose

L'engagement de l'AFLAR et de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose pour le Grand Âge et l'Autonomie.

Avec le soutien institutionnel de AMGEN

« **L'ostéoporose** est une maladie chronique souligne Françoise Alliot Launois, caractérisée par une diminution de la résistance de l'os. Elle touche environ 4,8 millions de patients en France¹. Sans prise en charge adaptée, elle entraîne des fractures de fragilité chez 1 femme sur 3 et 1 homme sur 5², et dans un certain nombre de cas, des complications graves, invalidantes et parfois mortelles. La mobilisation exceptionnelle des patients, des professionnels de santé et des élus politiques, autour du « **Livre Blanc des Etats Généraux de l'Ostéoporose** », est un socle qui a mené à la reconnaissance de l'ostéoporose comme **enjeu de santé publique prioritaire dans le Plan « Ma Santé 2022 »** à l'initiative de l'**Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose (ANCO)** créée par l'Association Française de Lutte Antirhumatisme AFLAR et rejointe par les communautés de soins et sociétés savantes.



M^{me} la Députée de l'Oise
Carole Bureau-Bonnard

Aujourd'hui, la problématique majeure rencontrée est la **méconnaissance de l'ostéoporose** tant auprès des citoyens français, que des professionnels de santé.

L'objectif est de construire une organisation coordonnée, optimiser le parcours du patient ostéoporotique et le suivre avec un parcours organisé de soins par le médecin traitant, le pharmacien, le kiné, etc... Afin de répondre à ces problématiques, une démarche « **Parcours Ostéoporose** » se poursuit en région. Des discussions ont été également initiées avec le **Ministère et la Direction Générale de la Santé** pour contribuer à la mise à jour des recommandations de la HAS.

Enfin, l'objectif de ce débat parlementaire est de mener des discussions aux côtés des élus sur **la question du Grand Âge et Autonomie** afin d'aboutir à des **prises de positions fortes** dans le champ législatif pour accompagner les séniors.

Vivre avec l'ostéoporose, le témoignage d'une patiente Lise Vidoni atteinte d'ostéoporose. Nous remercions vivement madame Lise Vidoni pour son témoignage important et éclairant. Lise Vidoni a subi sa première fracture à 40 ans. Elle raconte que malgré la réalisation d'une ostéodensitométrie osseuse, aucun traitement spécifique ne lui a été proposé. Ce n'est que lors d'une seconde fracture, qu'une ostéoporose sévère lui a été diagnostiquée et qu'elle a pu bénéficier d'un traitement efficace adapté. Pendant plus de 10 ans, Madame Vidoni a subi une errance diagnostique et thérapeutique. L'ostéoporose souffre toujours du préjugé selon lequel, elle serait une maladie touchant exclusivement les personnes âgées. La prévention et l'information sur l'ostéoporose sont les clés pour pallier ces errances médicales et améliorer la prise en charge des patients qui en sont atteints.

Traiter l'ostéoporose : les enjeux médicaux

Seulement 10% des patients fracturés hospitalisés reçoivent un traitement médicamenteux anti-ostéoporotique. On constate une baisse de la prise en charge médicamenteuse de la maladie, causée notamment par une errance diagnostique parfois due au manque de mobilisation de la part des professionnels de santé.

Un contexte législatif propice à l'amélioration de la prévention pour nos aînés

La loi Grand Âge et Autonomie : une opportunité pour développer la prévention auprès des séniors et notamment l'ostéoporose par Véronique Hammerer, Députée de Gironde, Co-présidente du groupe d'animation politique Loi Grand Âge et Autonomie à l'Assemblée Nationale

L'ostéoporose est une maladie chronique très onéreuse, qui représente un coût considérable pour la Sécurité Sociale estimé entre 5 et 6 milliards d'euros. Le problème majeur dans la prise en charge de cette pathologie est l'inattention portée sur sa prévention. Si la loi Grand Âge et Autonomie est amenée à être remise à l'ordre du jour, Madame la Députée assure qu'une grande partie sera fondée sur la prévention.

Avec le soutien institutionnel de AMGEN



Mme la Sénatrice
Martine Berthet

Sinon, d'autres moyens législatifs permettront d'ancrer ce pilier majeur dans notre système de soins.

Veronique Hammerer Députée de Gironde, recommande d'agir à plusieurs niveaux :

« **Au niveau législatif** : elle recommande de rendre la prescription d'une ostéodensitométrie par le médecin dès la première fracture, obligatoire. Elle met également en avant la problématique des médecins de ville, dont l'information et les formations autour de cette maladie diminuent. **Au niveau de l'accompagnement** : d'abord auprès des médecins qui ont besoin de s'ouvrir à plus de pédagogie dans la prévention. Elle suggère d'améliorer la coordination des pôles de santé qui sont pluridisciplinaires et d'inciter les médecins à prévoir des actions de prévention dans ce cadre spécifiquement dédié. Enfin, elle évoque également l'accompagnement des citoyens qui pourraient être alertés et sensibilisés par la Sécurité Sociale dès la survenue d'une fracture au-delà d'un certain âge. **Au niveau du suivi des patients** : Madame la Députée propose de s'appuyer sur le **dispositif des infirmières Asalées** instauré dans des maisons de santé ou pôles de santé, assurant la mise en œuvre d'actions d'éducation thérapeutique. Elle souhaite inscrire les personnes atteintes d'ostéoporose dans ces programmes afin de les accompagner et les soutenir dans leur parcours de soins ».

Madame Hammerer souligne l'importance d'un dépistage précoce et d'un suivi thérapeutique associé. Selon elle, les moyens législatifs ne sont pas suffisants.

Un accompagnement global du patient et des professionnels de santé dans la lutte contre cette pathologie est essentiel.

Le pharmacien est un acteur de premier plan dans le parcours de ville des patients atteints d'ostéoporose et de fractures lors de leur survenue, plus globalement, le pharmacien est confronté à une population large

(300 à 400 visites par jour), qui est représentée par toutes les tranches d'âge et bien souvent vieillissante en France. Le lieu de santé qu'est la pharmacie est de plus, très présent dans les régions grâce à un maillage territorial remarquable en France, ceci est un atout majeur en terme de suivi, de prévention, et d'accompagnement des usagers de santé et des patients atteints de maladies chroniques.

Poursuivre les actions pour garder de bons os

Certaines étapes du parcours de soins du patient atteint d'ostéoporose restent à améliorer : la coordination des acteurs de soins en ville, le dépistage de la maladie chez les personnes plus juniors, et le renforcement de la prévention notamment.

Le coût économique que représentent les fractures pour notre système de soins est bien supérieur au coût qui pourrait être alloué à la prévention de l'ostéoporose. En effet, une fracture de l'épaule coûte 10 000 euros à la société, une fracture du col du fémur s'élève à 17 000 euros, alors qu'une ostéodensitométrie engendre une dépense de 39 euros seulement.

Carole Bureau-Bonnard, Députée de l'Oise, Marianne de l'événement et Veronique Hammerer, Députée de Gironde, Co-présidente du groupe d'animation politique Loi Grand Âge et Autonomie à l'Assemblée Nationale concluent collectivement : « Ensemble, il faut soutenir et avancer ces propositions dans un cadre législatif, soit à travers le projet de loi sur le Grand Âge et l'Autonomie, soit à travers le PLFSS (loi de finance de la Sécu Sociale) de 2021, en promouvant des mesures opérationnelles visant l'amélioration de la prise en charge de l'ostéoporose en France. C'est une maladie silencieuse provoquant une perte d'autonomie et de qualité de vie des patients qui en sont atteints. Un équilibre est à trouver entre prévention et stratégie thérapeutique ». Madame Bureau-Bonnard et Madame Hammerer affirment qu'en plus de la préparation de futurs amendements, et avec le soutien d'autres parlementaires, elles s'attacheront à rédiger une note précise sur l'ostéoporose et sa prévention, destinée au Ministère de la Santé et notamment à la Direction Générale de la Santé.

Références :

1. Données internes. 2018. Fragility Fractures in France. Burden, management and opportunities: EU6 Summary Final Report 2018-06-26
2. Kanis J, Johnell O, Oden A, et al. Long-term risk of osteoporotic fracture in Malmö. *Osteoporos Int* 2000;11:669-74.

Avec le soutien institutionnel de AMGEN

Vieillir bien ensemble, avec de bons os : La prise en charge préoccupante de l'ostéoporose et les espoirs du changement

L'implication des forces de la nation, les élus et le gouvernement, et des forces de terrain, est à l'œuvre mais demandent au présent des réponses au niveau national. Elles souhaitent des actions concrètes pour améliorer la situation alarmante.

L'AFLAR, association de malades reconnue d'utilité publique, qui porte la voix des patients, et l'Alliance Nationale contre l'ostéoporose créée par l'AFLAR, avec les communautés de professionnels de santé et les patients apportent le constat actuel en 2021 et les pistes et l'espoir du changement au bénéfice des personnes souffrant de fractures d'ostéoporose.



M. le Président IOF
P. Jean-Yves REGINSTER

Quelles actions pour lutter contre l'ostéoporose en France et dans le monde, avec Fondation Internationale de l'Ostéoporose (IOF) ?

Dans le cadre de Ma Santé 2022, l'ostéoporose a été identifiée comme une priorité nationale. Elle n'en demeure pas moins une maladie qui souffre encore aujourd'hui d'un fort déficit de prise en charge, alors que la prise en charge des patients atteints d'ostéoporose sévère constitue la 1^{ère} cause d'occupation des lits hospitaliers en France.

Le parcours fracture d'ostéoporose est lacunaire : Les personnes fracturées bénéficient en majorité d'un

passage aux urgences orthopédiques et retournent à leur domicile immédiatement (Livre Blanc des États généraux de l'ostéoporose). Les filières actuelles appelées FLS, fracture liaison service, sont hospitalières, elles sont au nombre d'une cinquantaine. Elles sont utiles et efficaces pour 10% des personnes fracturées hospitalisées, les Filières ne prennent en charge qu'une faible partie de la population fracturée par ostéoporose (Rapport Reperos). L'expertise des rhumatologues sont un point d'excellence dans le champ de la prise en charge et des problématiques des sujets complexes.

Le secteur de la ville en ambulatoire représente l'espoir d'organiser un parcours ambulatoire avec les acteurs tels que le médecin traitant, le pharmacien, le kinésithérapeute notamment et le rhumatologue libéral et le radiologue.

Questionner sur la santé de la femme de cinquante ans est une question qui est posée : **existe-t-il une inégalité de chance et une inégalité de soins dans les fractures d'ostéoporose pour les femmes ? la réponse est sans doute oui.**

Cette inégalité a été relevée aussi dans l'insuffisance cardiaque et a commencé d'être améliorée. Ceci est une vraie question qui doit être considérée pour l'ostéoporose au plan stratégique et au plan politique.

Une dégradation en cascade de la qualité de vie qui conduit inéluctablement vers la dépendance

Au-delà de ces chiffres, cette pathologie a des effets significatifs sur la qualité de vie des patients, avec un impact direct **sur la perte d'autonomie, en particulier en cas de fractures successives. On parle alors**

Avec le soutien institutionnel de UCB

MOI AUSSI,
je m'engage

ÊTRE ACTRICE DE MON PARCOURS

ostéoporose

Sur le site
Tout sur L'OSTÉOPOROSE,
retrouvez des *témoignages...*

comme celui d'Hélène, 70 ans qui souhaite
rester active et profiter de ses petits-enfants

et visionnez notre *émission
spéciale sur l'ostéoporose*

avec l'intervention des Drs Emmanuelle Vignot
et Guy Vandecandelaere



FR-PRO-0421-00008 - Mai 2021

► **Mieux
comprendre,
et mieux vivre
la maladie demandent
un engagement quotidien.**



Retrouvez plus d'informations
en flashant le QR code ci-contre
ou directement sur
www.toutsurosteoporose.fr

testez vos connaissances
avec notre *quiz...*



► **Ce site est destiné à toute personne souhaitant en savoir plus sur la maladie :
à la patiente mais également aux proches des patientes, leurs aidants et
les personnes à risque d'ostéoporose.**

AMGEN[®]

de cascade fracturaire. Avancer en âge c'est-à-dire vieillir bien est lié à un état osseux correct. La santé des os est fondamentale pour l'entrée dans la deuxième moitié de la vie, à la cinquantaine.

Un défaut de prise en charge à l'origine d'un lourd fardeau économique et sociétal.

L'étude FRACTOS montre quant à elle que **le coût moyen de prise en charge global d'un patient ayant subi une fracture ostéoporotique est de 18 040€ la première année** qui suit une fracture. Cette étude montre que 90% des coûts totaux de l'ostéoporose sont générés la première année et sont essentiellement liés aux coûts des hospitalisations pour fractures ostéoporotiques : **les hospitalisations représentent plus de 95% des coûts de prise en charge la première année** comme les années qui suivent.

Un parcours de soins en ambulatoire à organiser, un défaut de prise en charge et une offre thérapeutique qui ne couvre pas aujourd'hui l'ensemble des besoins

C'est le constat que dressent de nombreux experts, **les associations de patients et l'Assurance maladie elle-même qui pointaient du doigt dès 2015 les failles dans le diagnostic, les prescriptions de traitement et les parcours de soins des personnes exposées au risque de fracture par fragilité osseuse.**

Un examen diagnostique qui devrait être systématique après une fracture suite à une glissade ou chute de sa hauteur chez la femme fracturée à partir de la cinquantaine, les données de l'Assurance maladie démontrent que moins de 10% des patients bénéficient d'une ostéodensométrie un an après une hospitalisation pour fracture ostéoporotique.

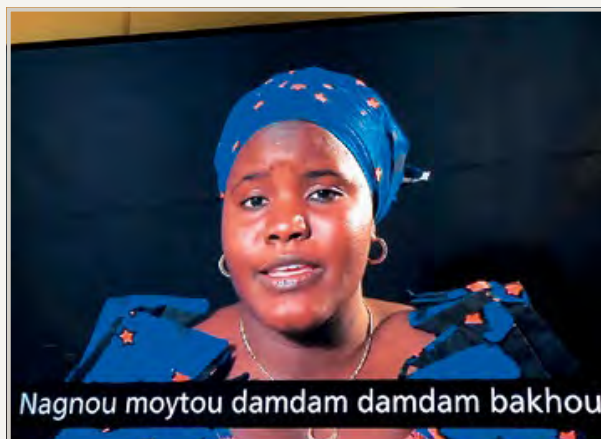
Un défaut de suivi et une offre thérapeutique qui ne couvre pas l'ensemble des besoins

Pour la minorité de patients ayant bénéficié d'un examen diagnostique, la prise en charge n'est pas nécessairement améliorée pour autant : 70% des patients ayant réalisé une ostéodensométrie n'ont pas de traitement spécifique de l'ostéoporose, ni un an avant ni six mois après. Entre 2009 et 2014, la proportion de patients ayant reçu un traitement spécifique après une hospitalisation pour fracture de fragilité sévère est passé de 20% à 10%. En parallèle, le pourcentage de patients traités uniquement avec du Calcium et de la vitamine D augmente de 21% à 37%. Enfin, le besoin médical est actuellement partiellement

couvert par les traitements actuellement disponibles. Il persiste un besoin médical à disposer de nouveaux traitements compte tenu des limites des traitements disponibles en termes notamment d'efficacité au long cours, de tolérance, de contre-indications et de durée maximale d'utilisation recommandée ou possible.

Un défaut de prise en charge qui a des conséquences directes sur la survenue de nouvelle fracture et sur la fréquence des hospitalisations

Dès 2015, l'Assurance maladie alertait sur l'augmentation de l'incidence des fractures liées à l'ostéoporose : « Pour les plus de 50 ans, le nombre de séjours hospitaliers en chirurgie pour ces fractures liées le plus souvent à une fragilité osseuse est de plus de 165 000 en 2014, et il a augmenté de 10% en deux ans ». **Le taux de ré-hospitalisation reste quant à lui tout aussi important : après une hospitalisation pour fracture ostéoporotique, 20% des patients sont réhospitalisés dans les 6 mois.** L'amélioration de l'errance diagnostique et thérapeutique, l'observance des traitements anti-ostéoporotiques et la prévention des chutes restent donc à ce jour des enjeux majeurs de la prise en charge de cette maladie chronique.



Avec le soutien institutionnel de UCB



Samedi 29 mai 2021
Visioconférence



14h30 La journée mondiale
présentée par l'association
FibromyalgieSOS

14h50 Mécanismes de la fibromyalgie
suite aux conclusions de l'expertise de l'INSERM



Dr Didier Bouhassira
Neurologue, spécialiste de la douleur
Directeur de recherche à l'INSERM
Conférence suivie de questions/réponses

15h40 - 15h50 pause

15h50 Fibromyalgie : maladie psychique
ou organique ?



Dr Olivier Dubois
Médecin-Psychiatre et Directeur
des Thermes de Saujon
Conférence suivie de questions/réponses

16h40 - 17h
Débat avec les
2 intervenants



Les premiers États généraux du 1^{er} recours chez le pharmacien : Pour une pharmacie du soin

Le Président du Comité de valorisation de l'Acte Officiel CVAO, Jean-Michel Mrozovski, l'association des étudiants en pharmacie en collaboration avec l'AFLAR et Marie-Hélène Brun, Directrice de l'agence de consultants BCombrun, ont engagé ensemble, les Etats Généraux du 1^{er} Recours chez le pharmacien d'officine.

Les besoins de 1^{er} recours sont à l'image des douleurs et symptômes exprimés auprès du pharmacien et de l'équipe officinale : « je voudrais une boîte de ... », « j'ai très mal au dos », « je crois que j'ai la grippe, ou une infection, de la fièvre... » etc.,

Ces travaux sont exemplaires et innovants pour mettre en lumière les missions dédiées aux usagers de santé et aux malades, qui trouvent auprès des 22 000 pharmacies en France, un lieu de santé. Ce sont bien les attentes, les besoins en santé, et le ressenti des personnes se rendant chez leur pharmacien (300 à 400 en moyenne par jour) qui sont le point d'ancrage des Etats Généraux du 1^{er} recours en 2021.

Le premier recours est un concept difficile à appréhender même pour un professionnel de santé. Il est pourtant synonyme de contacts fréquents et de proximité d'une relation entre ce professionnel et l'usager du système de soin. Nous organisons avec l'AFLAR les premiers états généraux du premier recours pour concrétiser cette proximité nécessaire entre l'usager et l'acteur de soin qu'est le pharmacien de ville.

Les usagers ont en effet toute leur place dans la définition commune de ce qu'est pratiquement le premier recours et de ce qu'il doit leur apporter au quotidien.

Le soin et le premier recours

Les Anglo-saxons ont un nom pour définir le soin ; *le Care* (soigner). *Le care* se différencie du traitement : *le Cure* (traiter), en ce qu'il affirme la nécessité de la prise en charge, de l'accompagnement c'est-à-dire de tout ce qui peut se rapporter à ce qui est de « prendre soin ». Le soin s'échappe alors d'un acte uniquement physique comme la pose d'un pansement. *Le Care* implique l'intention de prendre en compte par l'écoute, les besoins et attentes des usagers du système de santé. La conception de proximité y est donc totalement associée.

Le pharmacien et l'équipe officinale : des acteurs du soin

Le pharmacien de ville est un acteur de soins. Il accompagne le patient dans son parcours de soins et dans son parcours de vie. Il a souvent la lourde tâche de prendre en charge des personnes qui se sentent seules face à leur maladie et qui ont des difficultés à s'inscrire activement dans un parcours structuré. Or, l'officinal a démontré que ses capacités d'organisation et de prise en charge jusqu'au domicile du malade lui permettent de répondre à ses besoins thérapeutiques.

Partir de définitions pour affirmer une pratique au service des usagers

Le pharmacien a un rôle bien spécifique dans ces actes du premier recours puisqu'il prend en charge à la fois

BCB
BCOMBRUN



CVAO
Comité pour la
Valorisation de l'Acte Officiel

AFLAR
ASSOCIATION FRANÇAISE DE
LUTTE ANTI-RHUMATISMALE

des usagers venant chercher les médicaments d'une ordonnance et qu'il répond aussi à des demandes sans ordonnance.

La délivrance d'une ordonnance est un acte technique souvent invisible. Il s'agit d'une dispensation puisque l'acte lui-même de « donner le bon médicament à la bonne dose à la bonne personne » s'accompagne en amont d'une analyse de la conformité des médicaments prescrits à la situation du patient et en aval de la communication de conseils nécessaires à la bonne utilisation du ou des médicaments et/ou de conseils d'hygiène et de diététiques. Cet accompagnement est à considérer comme un soin puisqu'il tend à favoriser le succès thérapeutique.

L'acte de dispensation pharmaceutique d'une ordonnance bien qu'essentiel pour les personnes souffrantes d'une pathologie chronique ne doit pas cacher l'acte de conseil suite à une demande sans ordonnance. Celui-ci est l'objet des premiers états généraux du premier recours.

Le Comité pour la valorisation de l'acte officinal (CVAO) en propose sa définition. Il s'agit pour l'équipe officinale : **d'orienter et de soulager**.

Orienter pour sécuriser

L'orientation d'un usager vers la consultation s'avère nécessaire lorsque des signes d'alerte sont évoqués par l'usager ou constatés par le pharmacien. Ces signes sont par exemple l'aggravation ou la persistance dans le temps de ce qui peut être considéré primitivement comme un inconfort. Il est alors de la responsabilité du pharmacien de proposer de consulter afin que la situation soit évaluée cliniquement par un médecin voire par les urgences si nécessaire. Cette première étape de la prise en charge est évidemment essentielle à la sécurisation afin d'éviter toute perte de chance pour l'usager.

Soulager par une réponse thérapeutique et une prise en charge

Être soulagé est bien évidemment ce que recherche l'usager lorsqu'il fait sa demande sans ordonnance. La responsabilité du pharmacien est de ne le faire qu'après analyse. Pour aider au soulagement, le pharmacien propose un ensemble de thérapeutique en les associant à des conseils d'hygiène et de diététique et de bon usage de la thérapeutique proposée. Subir un inconfort inhabituel est souvent une expérience angoissante. Se savoir entendu et pris en charge apporte aussi un soulagement. Le pharmacien a un véritable « effet placebo » en concrétisant son accompagnement.

Éclairer toute l'étendue du 1^{er} recours chez le pharmacien et son équipe officinale ou la pierre fondatrice d'une ambition.

Depuis l'annonce des premiers États généraux du 1^{er} recours des groupes de travail en 2020, regroupant étudiants et pharmaciens s'organisent dans les territoires pour classifier et caractériser toutes les situations et demandes de premier recours à la pharmacie au bénéfice des malades et des usagers.

Ce travail original est fondateur. Il définit rigoureusement l'amplitude des réponses que peuvent apporter la proximité du maillage des pharmacies et l'expertise du pharmacien et de son équipe aux 4 millions de personnes qui rentrent chaque jour dans nos officines à la recherche d'un conseil, d'un acte ou d'une solution thérapeutique.

Pour que ce travail de fond se construise en inter-professionnalité, les étudiants en pharmacie s'associent avec les internes de médecine générale.

Ils nous donnent rendez-vous **dès juin 2021** pour présenter leurs visions et faire émerger une cartographie d'ensemble des demandes de premier recours chez le pharmacien.

Associer les patients à la démarche

L'AFLAR a décidé de rejoindre les États généraux du 1^{er} recours pour associer la voie des patients à l'amélioration de la pratique du conseil du premier recours à la pharmacie. Son apport permettra d'établir la concordance entre les attentes, les besoins des biens portant comme des malades et les travaux des professionnels de santé du 1^{er} recours.



nombre de personnes d'un accès à un soin de proximité. La pharmacie peut être une réponse efficace à l'inquiétude de ces patients trop souvent en désérance. Pour autant, la survie économique des pharmacies de proximité est problématique.

L'embolisation des urgences hors période de pandémie est aussi un problème aigu de nouveau; le pharmacien en favorisant une orientation adéquate et/ou en hébergeant le télésoin peut être une réponse.

Comme les besoins et les attentes, les réponses thérapeutiques évoluent. Il est temps de porter un regard sur l'adéquation entre attentes et réponses thérapeutiques. Il faut aussi porter un regard exigeant sur les moyens d'information mis à la disposition des patients pour améliorer la bonne utilisation des thérapeutiques.

Les états généraux du premier recours seront la chambre d'échos de toutes les propositions issues des groupes de réflexion thématiques.

Rendre visible l'acte officinal de premier recours

Riche des travaux fondateurs des États généraux du premier recours à la pharmacie de ville et porteur de la conviction que le grand public, les décideurs, les usagers et les malades n'imaginent pas tout ce que peut apporter la pharmacie de ville pour améliorer son bien-être et sa santé. Il est temps de favoriser l'expression auprès du grand public et des décideurs de la pluralité des actions et solutions apportées par la pharmacie de ville. Les étudiants en pharmacie seront par nature les ambassadeurs des officines pour offrir une vision à 360 ° lors de la journée des officines.

Les États généraux du premier recours chez le pharmacien et l'équipe officinale seront d'autant plus créateurs d'enthousiasme et d'agilité que nous serons capables collectivement en y intégrant l'apport des patients et des autres acteurs de soin de décrire et caractériser l'ensemble des services et actes officinaux, d'en promouvoir la spécificité.

Fondateurs des 1^{ers} États généraux du premier recours chez le pharmacien



Le Comité pour la Valorisation de l'Acte Officiel (CVAO)

Né d'une ambition : celle de valoriser la pratique des pharmaciens en utilisant les outils de la démarche qualité.

Son travail de plus de 15 ans sur les problématiques diverses de comptoir l'a amené à construire une méthodologie robuste capable de définir une pratique efficiente.

Aujourd'hui le CVAO propose sur son site (cva0.org) des outils rigoureux facilitant la pratique officinale.

Très tôt l'ambition du CVAO s'est ouverte à la création de lieux de dialogue. Depuis plus de 10 ans, le CVAO facilite la réunion des acteurs de soins lors de son colloque annuel.

Demain le CVAO souhaite utiliser sa méthodologie pour contribuer à la création d'une pratique innovante et pertinente valorisant le pharmacien.

C'est pourquoi le CVAO s'investit avec l'Anepf dans les États généraux du premier recours.

En savoir plus <https://www.cva0.org>



L'Association Nationale des Étudiants en Pharmacie de France (ANEPF)

Association fondée le 14 mars 1968 à Paris et régie par la loi 1901, faisant d'elle une association à but non lucratif.

Elle regroupe les 24 associations étudiantes des 24 facultés de pharmacie de France, et représente ainsi les 33.000 étudiants en pharmacie de l'hexagone. Notre but premier est de porter les revendications des étudiants au plus haut niveau pour s'adapter aux contraintes actuelles, dans l'objectif de favoriser l'interprofessionalité et la qualité des soins.

Elle se dote également de différents réseaux : Santé publique, Humanitaire, International, Tutorat et Industrie qui témoignent de la grande implication de la génération des pharmaciens de demain dans les engagements solidaires, l'accompagnement par les pairs ou le rayonnement de notre profession.

En savoir plus : <https://www.anepf.org>

Observatoire National des Médicaments Biosimilaires : Une innovation au service des malades et des équipes de soins... De nouvelles ambitions pour 2021 !

Créé en 2020 sous l'impulsion de trois associations de patients AFA (Association François Aupetit), AFLAR et Patients en Réseaux, l'Observatoire National des Biosimilaires est un outil innovant ayant pour objectifs de porter la voix des patients et de collecter des informations issues des parcours de vie des patients sous traitements biosimilaires, quelles que soient leurs pathologies : maladies rhumatismales inflammatoires, maladies inflammatoires de l'intestin, cancers...



Biosimilaires/biomédicaments, les perceptions des patients

68,3% connaissent les biothérapies

Mais **50,7%** disent ne pas connaître les biosimilaires

44 % seulement savent que le biosimilaire est similaire au biomédicament de référence.

32 % des répondants ne savent pas s'ils sont sous traitement biosimilaire ou biomédicament de référence



Les perceptions des patients, le lien hôpital/ville :

40% des répondants estiment que la **coordination** entre leurs professionnels de santé hôpital/ville **n'est pas satisfaisante**

77% des patients disent avoir une **forte attente vis-à-vis du pharmacien**

Mais **53%** considèrent que leur pharmacien **doit améliorer sa connaissance de leur traitement et de leur pathologie.**

■ Constats de l'enquête flash 2020 auprès des patients

Lancé en 2020 avec une première enquête flash auprès des populations de patients et avec le soutien des associations de patients partenaires, l'Observatoire, fort de ses premières analyses et enseignements, entend franchir un cap en 2021 en bâtissant des outils

concrets destinés aux professionnels de santé : « nous l'avons vu, les patients passés sous médicament biosimilaire sont souvent peu ou pas informés du changement de traitement, que ce soit à l'hôpital ou en ville. D'importants efforts de pédagogie restent à faire. C'est pourquoi nous souhaitons coconstruire des fiches didactiques, avec un important focus sur la sémantique, qui aident les professionnels de santé à parler de ce changement à leurs patients de manière rassurante et intelligible » explique Alain Olympie, Directeur de l'Association François Aupetit.

■ Création du site observatoire national biosimilaires

Les membres de l'Observatoire sont également fiers d'annoncer le lancement d'un tout nouveau site internet (www.observatoirenationaldesbiosimilaires.fr) qui se veut être une source d'information complète, fiable et objective autour des biosimilaires. Vice-Présidente de l'Association Française de Lutte Antirhumatismale, Françoise Alliot-Launois déclare : « nous souhaitons donner de la visibilité à nos travaux en faisant de ce site une ressource de référence pour les patients et les professionnels de santé à la recherche d'information sur les biosimilaires. Et parce qu'il est parfois complexe de se repérer dans la jungle des données disponibles, nous avons réuni les principaux documents de référence dans une médiathèque structurée et évolutive ».

■ Une nouvelle enquête en septembre 2021

2021 sera l'occasion pour l'Observatoire National des Biosimilaires de conduire une seconde enquête auprès des patients, qui sera cette fois nationale de collecter de nouvelles informations sur les parcours de vie des patients sous traitement biosimilaires.

Pour Laure Guéroult-Accolas, fondatrice de Patients en

Avec le soutien institutionnel de BIOGARAN

Réseaux, « cette enquête doit constituer une nouvelle opportunité de donner la parole aux patients traités avec des biosimilaires, quelle que soit leur pathologie, dans le but de contribuer à améliorer les parcours de santé afin qu'ils répondent au mieux à leurs besoins ».

L'avenir de l'observatoire que l'on attend, c'est faire progresser les connaissances concernant les Biosimilaires en vie réelle en s'appuyant sur les témoignages et des enquêtes régulières auprès des communautés associatives des patients, de leurs aidants et des usagers en France.

C'est de travailler ensemble avec les forces de terrain, communautés de soins et communautés de patients, à développer et construire une médiathèque dédiée aux traitements biosimilaires et biothérapie (base documentaire, films pédagogiques, témoignages de patients, interviews de professionnels de santé...).

Dès maintenant, retrouvez toutes les actualités de l'Observatoire National des Biosimilaires sur : www.observatoirenationaldesbiosimilaires.fr

Traitement de la Polyarthrite rhumatoïde : Une enquête internationale sur les préférences des patients

Dans cet article commenté, le professeur René Marc Flipo, rhumatologue, du CHU de Lille, nous présente la synthèse des résultats d'une enquête internationale sur les préférences des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, rhumatisme inflammatoire indiquant une prise en charge par médicaments biologiques.

Dans le traitement de la Polyarthrite rhumatoïde, le méthotrexate (MTX) est aujourd'hui disponible à la fois par voie orale et par voie parentérale notamment sous-cutanée. Les biomédicaments sont administrés par voie parentérale, sous-cutanée et/ou intra-veineux. Les inhibiteurs de Janus kinases offrent la possibilité d'un traitement par voie orale.

Cette étude transversale multinationale qualitative a eu pour objectif d'évaluer la préférence de nos patients concernant les modalités d'administration de leur traitement de fond. **La France a participé à cette étude.**

Cent patients ont été interrogés par téléphone dont 10 par pays européens et 30 pour les USA. Il s'agit d'une femme dans 75% des cas. L'âge moyen est de $53,9 \pm 12,1$ ans. La polyarthrite rhumatoïde évolue depuis $11,6 \pm 10,7$ années.

Les patients préfèrent la voie orale !

La voie orale obtient la note moyenne la plus élevée. C'est le 1^{er} choix de modalité d'administration pour 57% des patients. Viennent ensuite les auto-injections à domicile avec un 1^{er} choix pour 29% des patients. En 3^e position, on retrouve les perfusions IV mensuelles avec une 1^{ère} préférence de choix pour 16% des patients. En der-

nière position du choix des patients, il y a la réalisation d'injections et/ou perfusions dans une clinique avec un rythme hebdomadaire; choix prioritaire pour seulement 2% des patients.

Dans 56% des choix, les auteurs y attribuent une volonté « forte » : elle est de 62,5% pour ceux qui préfèrent la voie orale et de 23,2% pour ceux qui préfèrent les auto-injections à domicile. La voie orale est le plus souvent préférée pour sa rapidité d'administration et sa simplicité.

Ceux qui préfèrent la voie IV sont ceux qui ne souhaitent pas rajouter un autre traitement oral à leur pharmacopée (37,2%), puis il y a la peur potentielle du caractère douloureux des injections et la peur des aiguilles (46,5%).

Lorsque l'on compare les résultats par pays, on observe une préférence encore plus élevée pour la voie orale aux Etats-Unis : 43,2% contre 30,4% en Suisse !

Références & Sources :

Treatment Mode Preferences in Rheumatoid Arthritis: Moving Toward Shared Decision-Making - Taylor P.C. et al. - Patient Prefer Adherence 2020 ; 14 :119-131



**DOULEURS
ARTHROSQUES
DU GENOU ?**

**ELLE EST LIBRE
CLAUDINE
AVEC PIASCLEDINE !**

**TRAITEMENT SYMPTOMATIQUE
(DOULEUR ET GÊNE
FONCTIONNELLE) À EFFET
DIFFÉRÉ DE L'ARTHROSE
DU GENOU. NÉCESSITE
UN DIAGNOSTIC MÉDICAL.**



MÉDICAMENT DISPONIBLE SANS ORDONNANCE, DEMANDEZ CONSEIL À VOTRE PHARMACIEN
Lire attentivement la notice. Si les symptômes persistent, consultez votre médecin.
La prise en charge de l'arthrose du genou repose avant tout sur la mise en place de mesures
hygiéno-diététiques (réduction d'un surpoids, activité physique régulière (en dehors des poussées douloureuses
où la réduction de l'activité est nécessaire)), en complément de kinésithérapie, port d'orthèses ou utilisation de cannes.

**EXPANSCIENCE®
LABORATOIRES**

Innovier pour préserver votre capital santé

Arthrose et alimentation

L'arthrose est une maladie rhumatismale complexe qui débute chez un malade sur trois avant 40 ans. L'arthrose touche 12 millions de personnes en France et représente un problème de santé publique. L'arthrose se soigne avec le recours à des traitements pour les douleurs et l'amélioration des symptômes et l'amélioration des fonctions articulaires et des fonctionnalités et activité physique et bien sûr, une hygiène de vie et de l'alimentation qui s'intègrent dans le suivi de l'arthrose.

L'AFLAR a mené une grande enquête nationale à l'occasion des Etats généraux de l'arthrose menés des 2015, avec le collectif arthrose que l'AFLAR a créé « l'Alliance nationale contre l'arthrose ».

L'AFLAR a relancé en 2020 avec la Fondation arthrose belge une nouvelle enquête nationale à laquelle plus de 5000 patients atteints d'arthrose ont répondu pour exprimer leur ressenti, leur constat actuel sur leur maladie et sur leurs besoins.

Les bases du traitement médicamenteux sont les antalgiques et les anti-inflammatoires lors des poussées inflammatoires, la viscosupplémentation, et les anti arthrosiques symptomatiques d'action lentes, bien que ceux-ci aient été déremboursés, les patients y recourent pour leurs effets sur les gènes fonctionnelles et l'amélioration selon eux de leur mobilité.



Les traitements médicamenteux sont accompagnés des traitements non médicamenteux basés sur la rééducation pour récupérer les gènes fonctionnelles de type raideur et douleur, et rebâtir et maintenir un système musculaire.

Les cures thermales et l'activité physique adaptée ainsi que toutes les techniques sédatives et les orthèses complètent ces traitements pour freiner l'évolution de l'arthrose.

L'équilibre et le contrôle du poids est un élément supplémentaire important pour soulager les articulations en particulier les genoux et les hanches appelées articulations portantes car elles supportent le poids du corps.

Toutes ces possibilités thérapeutiques doivent s'exercer en complémentarité pour freiner l'évolution de l'arthrose et pour conserver la mobilité, ou en restaurer une partie, est l'objectif afin d'éviter la perte d'autonomie et la perte de qualité de vie.

Selon certains auteurs, adopter un « régime » anti-inflammatoire pourrait avoir un effet sur les douleurs, et





sur le poids, notamment le surpoids qui impacte sur le bon état articulaire. Quelle serait l'assiette anti-arthrose? une assiette pas trop remplie... Non seulement manger un peu moins aide à ne pas prendre de poids, voire à en perdre ce qui soulage les articulations portant le poids du corps. «Une récente étude a aussi montré que diminuer ses apports caloriques active les sirtuines, les gènes de la longévité, qui aident à lutter contre l'inflammation», selon Laëticia Proust-Millon, diététicienne nutritionniste.

Hypothèse d'augmenter ses apports en oméga-3

L'énorme déséquilibre entre oméga-3 et oméga-6 dans notre alimentation est un des facteurs d'inflammation numéro 1. Réduisez les huiles et autres aliments à base de tournesol, soja, maïs. Forcez sur les huiles de colza (4 cuil. à café/jour couvrent les apports recommandés en oméga 3 pour une femme), de lin ou de cameline (1 cuil. à café quotidienne suffit) et bien sûr les poissons gras type sardines, maquereaux, harengs, saumon... deux fois par semaine. Et adoptez cette vinaigrette légère : 1/3 huile (moitié colza/moitié lin ou cameline), 1/3 vinaigre, 1/3 eau + moutarde + épices antioxydantes, type curcuma, poivre, gingembre...

Hypothèse de se tourner vers les produits de la mer

En particulier les crustacés et les algues qui apportent des protéines, un peu d'oméga 3 et des minéraux antioxydants (zinc, sélénium...). Si vous n'aimez pas ça, utilisez les algues comme des épices dans vos salades, soupes... sous forme de paillettes.

Éviter les aliments industriels transformés

Ils renferment beaucoup de sucres et d'additifs. « Ces derniers ont un impact négatif sur le microbiote et rendent la barrière intestinale plus perméable, ce qui augmente l'inflammation globale », explique la spécialiste. Avant d'acheter un produit, vérifiez sur l'appli smartphone Siga son degré de transformation évalué selon un barème de 1 à 7.

Consommer la viande rouge et la charcuterie avec modération

« En excès, elles augmentent l'acidité du PH sanguin, ce qui accentue l'inflammation », indique la diététicienne. 1 ou 2 portions de viande rouge (environ 120 g) et de la charcuterie une fois par semaine, pas plus. Et troquez les préparations industrielles bas de gamme pour celles aux recettes plus naturelles (traquez notamment les sels nitrités E 249 à E 251) ou, mieux encore, celles de votre artisan charcutier.

Limiter les sucres rapides

En cause : gâteaux, confiseries, etc., mais aussi féculents. Une étude de 2018 sur plus de 9 000 personnes a observé que les femmes qui consommaient beaucoup de pâtes, riz ou pain blancs à l'IG élevé, avaient plus de risques de présenter une arthrose du genou douloureuse. Privilégiez les céréales complètes dont les glucides sont assimilés plus lentement.

Adopter quelques règles d'or

Manger des fruits et légumes qui apportent des vitamines (C, E, K) et autres composés antioxydants et anti-inflammatoires (polyphénols...). Ils doivent faire partie des trois repas principaux de la journée!

Varier les cuissons

Pour éviter de vous lasser et ne pas avoir l'impression que tout a le même goût, alternez les recettes et les préparations. Les végétaux se dégustent crus, vapeur, en poêlée type wok (on en trouve des surgelées très sympas), en soupes, en gratin...

Bon appétit

Référence & Source :

Laëticia Proust-Millon, diététicienne nutritionniste, coauteure de "Ma bible de l'alimentation antiinflammatoire" et "Mes petites recettes magiques anti-inflammatoires"

Arthrose et exploit sportif : l'ascension du Mont Blanc

Badis Matallah, ingénieur né en 1988 spécialisé dans la data, souffrant lui-même d'arthrose, souhaite ainsi, à travers son ascension du Mont Blanc, partager son expérience de vie.

Touché jeune par une arthrose sévère, il rencontre le handicap, et son parcours d'arthrosique le confronte à des difficultés physiques : il est limité dans ses activités quotidiennes et sportives.

Il s'investit dans sa carrière professionnelle, puis décide lors du 1^{er} confinement, en mars 2020, de changer radicalement de manière de vivre et de penser.

Il se concentre désormais sur sa santé, base de tout projet, et se lance des objectifs ambitieux pour combattre sa maladie chronique et ses conséquences.

On connaît bien ces conséquences lourdes, douleurs, gênes fonctionnelles, prise de poids etc... Badis Matallah n'est pas épargné, il connaît notamment les problèmes liés à la sédentarité : une prise de poids importante, atteignant 164 kg pour 1m82, une difficulté à bouger aisément, une usure précoce des os, symptômes de l'arthrose, une fatigue rapide... cela l'empêche de bouger ni même de pratiquer du sport.

Laurent Grange rappelle que 35% des patients d'arthrose sont jeunes (40 ans) et que le premier traitement de l'arthrose est l'adoption d'une activité physique adaptée et la perte de poids.

Badis décide alors de lutter contre ces conséquences négatives, qui comportent un risque élevé d'aggraver son arthrose et de contribuer à son aggravation physique rapide. Il s'engage, en complément de ses traitements, à mener un combat personnel contre l'arthrose. Il entre en contact avec l'Association pour mener des échanges sur son projet dans le cadre large de l'arthrose et de ses objectifs.

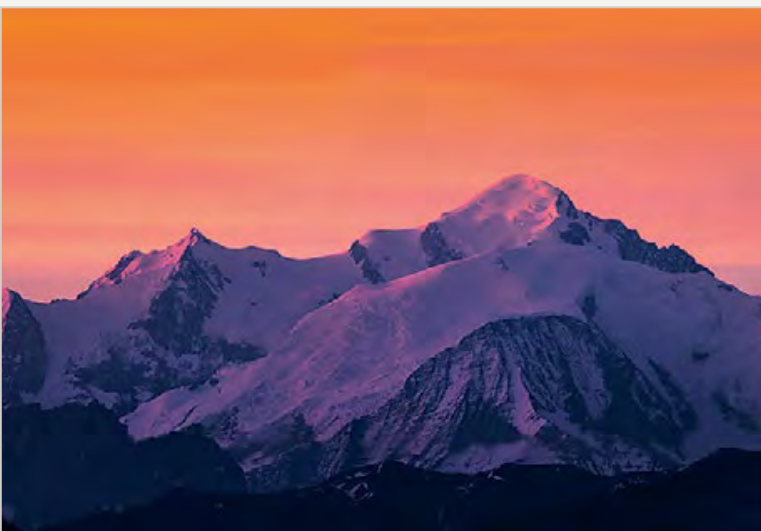
L'AFLAR décide de soutenir son projet courageux et ambitieux.

Badis avec son équipe qui l'entoure et le porte, se prépare à cet exploit sportif. Il a décidé de perdre du poids tout en menant un entraînement physique régulier pour récupérer des fonctions abandonnées lors de la survenue et de l'évolution de l'arthrose depuis maintenant plusieurs années.

Sa perte de poids est impressionnante : il perd soixante-cinq kilos. Cette évolution lui permet de progressivement reprendre un entraînement et un programme de préparation pour affronter le massif rocheux.

Enfin, Badis propose généreusement de reverser à l'association les fonds récoltés lors de la revente du matériel utilisé lors de son exploit, mais également d'assurer une communication dynamique sur le projet. Pour sceller ce partenariat, un drapeau avec le logo de l'association AFLAR va être planté en haut du Mont-Blanc.

Nous allons suivre avec intérêt cet événement du Mont-Blanc et vous donner des nouvelles sur le site StopArthrose et à travers notre newsletter.



Le tai-chi-chuan réduirait le risque de chute chez les personnes âgées

Pour réduire le risque de chute chez les personnes âgées à risque, la pratique « sans équipement et peu coûteuse » du tai-chi-chuan semble plus efficace que des exercices plus conventionnels tels que des étirements, selon une étude américaine (Oregon, États-Unis) publiée dans le « *JAMA Internal Medicine* » en 2019.

Cet essai a inclus 670 adultes de plus de 70 ans ayant chuté au cours de l'année précédant l'inclusion ou ayant une mobilité réduite, suivis pendant 6 mois. Ils ont été répartis en trois groupes d'intervention distincts.

Le premier groupe bénéficiait de séances de tai-chi-chuan selon un programme spécifiquement adapté aux personnes âgées souffrant de troubles de l'équilibre. Ce programme a été développé par un chercheur de l'Oregon Research Institute.

Le deuxième groupe pratiquait des exercices multimodaux (exercices d'équilibre, d'aérobic...), et le dernier

groupe effectuait des exercices d'étirement.

L'incidence des chutes était significativement plus faible chez les personnes ayant pratiqué du tai-chi-chuan. En effet, cette pratique est associée à une réduction du risque de chute de 58% par rapport au groupe « étirement » et de 31% par rapport au groupe « exercices multimodaux ».

« Ces résultats suggèrent l'utilité d'une intervention sans équipement, peu coûteuse et sans contrainte spatiale pour résoudre le problème clinique des chutes et des déficits d'équilibre dans la population âgée »,



soulignent les auteurs.

Charlène Catalifaud
JAMA Internal Medicine

Alimentation : le bouillon de nos grands-mères



« Grâce aux aliments pris et cuits en même temps que les os, il permettrait de mieux digérer et d'assimiler des minéraux comme le calcium et des protéines ».

Préparé à partir d'os et de cartilage, il est riche en glucosamine et en chondroïtine, deux éléments qui seraient réputés avoir un effet bénéfique sur les douleurs articulaires provoquées par la déminéralisation et l'inflammation. On les retrouve dans certains compléments alimentaires en vente contre l'arthrose et pour le capital osseux.

Le bouillon de grand-mère contribue à nous hydrater avec un apport calorique faible et un goût délicieux, et contribuerait à la solidité osseuse.

Laurence Fischer - Le Bouillon d'OR
Éditions Renaissance du Livre

Mal de dos mécanique ou inflammatoire ?

#Payetonmaldedos : une campagne digitale pour sensibiliser au mal de dos inflammatoire : la Spondyloarthrite.

La campagne « Paye ton mal de dos » est lancée et soutenue depuis quelques mois par l'AFLAR, l'AFS (Association Française de Spondyloarthrite) et l'AFVD (Association Francophone Vaincre la douleur).

Comment se faire accompagner au mieux ? Comment comprendre ses douleurs ? Comment en parler ? Cette opération a pour objectif d'alerter et de sensibiliser le grand public au fardeau que vivent les patients atteints de spondyloarthrites, maladie encore trop peu considérée à l'heure actuelle, et venir en aide aux malades qui souffrent chaque jour de douleurs et handicap.

UNE BANALISATION ET DES PRÉJUGÉS QUI FONT SOUFFRIR LES MALADES

La spondyloarthrite axiale est trop souvent diagnostiquée avec un retard de plusieurs années, et on constate que le mal de dos qui survient et s'installe progressivement en une atteinte chronique et handicapante par les douleurs importantes et la raideur, souffre d'une errance pour le patient.

Des préjugés sont observés allant de la banalisation des atteintes et des douleurs par les proches ou l'entourage, de même parfois par les professionnels de santé. La spondyloarthrite est à l'heure actuelle trop peu considérée et prise en compte dans le champ des politiques de santé publique, et les malades souffrent également du jugement des autres. Le malade lui-même, bien que développant des atteintes invalidantes, a tendance à minimiser ses symptômes ou à se trouver découragé dans son parcours d'errance.

L'objectif est, à travers la communication et l'information digitale, d'améliorer la prise en charge globale des patients, l'objectif étant l'obtention et le maintien d'une rémission clinique permettant ainsi de diminuer les symptômes de la maladie, notamment la douleur persistante.

Alors que beaucoup de préjugés, de faux bons conseils et d'idées reçues existent sur cette douleur, la campagne **#Payetonmaldedos** vient d'être lancée pour sensibiliser les patients souffrant de mal de dos chronique et peut-être

inflammatoire, ainsi que le grand public à cette maladie rhumatismale inflammatoire. Cette campagne d'alerte, c'est l'attente et l'espoir des associations de malades dédiées à la spondylarthrite, de bénéficier d'un diagnostic plus précoce, et d'un traitement spécifique.

Un compte Instagram et un site dédiés

Cette campagne, qui se déroule en plusieurs étapes, a été coconstruite avec les patients, leur vécu et leur témoignages sur des situations vécues au quotidien dans leur milieu familial, professionnel ou personnel. Les visuels et les textes ont été relus et validés par les associations de patients. Après ce travail de création des thématiques, la campagne a été lancée via un compte Instagram dédié.

Son originalité a été renforcée par la qualité graphique des visuels proposés. L'artiste Camille de Cussac a créé une série de 10 dessins pour faire vivre sous son crayon les préjugés autour de la douleur vécue par les patients atteints de spondyloarthrite et permettre ainsi de lutter contre ces derniers, pour une meilleure prise en charge et un accompagnement mieux encadré des malades.

Un site dédié sera également mis en ligne prochainement, proposant du contenu qualifié et permettant aux malades de mieux appréhender les caractéristiques de leur symptômes, et de pouvoir adopter les bons réflexes face à la douleur, la chronicité, et les difficultés fonctionnelles. Comprendre leur mal de dos, en juger de la gravité, trouver des solutions et faire appel à des experts est l'enjeu pour les personnes atteintes de spondylarthrite. Des traitements utiles existent pour les prendre en charge et les soigner, leur permettre de rentrer dans un parcours de soins adaptés à la spondylarthrite est essentiel.

Avec le soutien institutionnel de ABBVIE



Brèves

Le prix Edgar Stene

Le prix Edgar Stene a lieu chaque année en Europe et récompense lors du concours les essais écrits par des patients atteints de maladies rhumatismales. Cette année, le thème proposé était : « **Comment les solutions numériques profitent à ma vie de personne avec une maladie rhumatismale / musculo-squelettique** ». **Nous avons eu la fierté et le plaisir d'avoir dans la sélection des lauréats, deux membres du conseil d'administration de l'AFLAR, Nadine Gilles et Nathalie de Bénédictis.**

Voici leurs essais pertinents et plein d'expérience écrits dans un esprit de partage et générosité. Vous pourrez lire aussi, l'essai de Bjork Brondum Jepsen, lauréate pour le Danemark, du premier prix Edgar Stene. Un grand merci à nos écrivains de nous faire partager ces essais.

Bonne lecture



Mon parcours de patiente chronique depuis près de 33 ans m'a permis de développer certaines compétences et savoirs, de par mon vécu, de la distanciation à la maladie, de ma volonté à conserver mon autonomie et donc une amélioration de ma vie quotidienne. Mon apprentissage du « vivre avec ma maladie » est également devenu un élément clé de mon désir de collaborer et coopérer avec les soignants.

À l'époque de mon premier diagnostic en rhumatologie (syndrome SAPHO), les technologies d'aujourd'hui n'existaient pas. Une consultation se déroulait forcément au sein d'un cabinet médical, et plus fréquemment à l'hôpital, là où sont le plus souvent suivis les patients chroniques.

J'étais adolescente, j'ai appris que j'allais vivre le reste de ma vie avec une maladie chronique. Il me fallait déjà en poser une définition, la mienne, celle qui me servirait à surmonter l'insurmontable. A 16 ans et demi, personne n'est prêt à accueillir un tel événement dans sa vie.

Au fil des années, j'ai appris à comprendre ce qu'est un parcours de soins ; tout cela en apprivoisant mes incapacités et difficultés nouvelles, qu'elles soient personnelles, familiales, scolaires, professionnelles... J'ai construit mon propre schéma de suivi, avec les outils du moment : cahier personnel, répertoire pour y noter les mots compliqués, création d'une fiche avec un feu tricolore pour mesurer la douleur, les périodes de crises inflammatoires, leurs durées.

Je me suis énormément documentée, je me suis rapprochée de soignants spécialistes du syndrome SAPHO... j'ai appris.

Puis sont survenues la maladie coéliqua, la fibromyalgie, l'endométriose.

J'ai acquis des connaissances sur mes maladies, les traitements, les examens médicaux...

J'ai trouvé un équilibre entre mes besoins, mes attentes, et les équipes soignantes avec lesquelles je partage de nombreux moments de vie.

À l'époque nous connaissions une très grande émergence des forums de discussions, de groupes de paroles en ligne via des institutions qui œuvraient pour les maladies rares, y compris celles classifiées en rhumatologie. Puis sont nés les réseaux sociaux. C'était le début d'une ère nouvelle en communication dans ce domaine. Et là, la question de la déshumanisation ne se posait pas ; nous étions entre nous, entre patients. A la limite c'était plutôt arrangeant ce huis clos où l'on pouvait se livrer sans le regard d'un soignant.

Aujourd'hui les solutions numériques se multiplient dans le domaine du soin, de la prise en charge du patient chronique. Le Ministère de la santé les répertorie ; « ce sont tout aussi bien des logiciels, des plateformes, des accès web, des applications spécifiques permettant un acte médical ou une activité de soins à distance. En elles-mêmes, elles ne dispensent pas de service médical ou soignant associé et sont donc à l'usage exclusif des professionnels de santé autorisés à exercer en France ».

Brèves

« Les progrès médicaux, le développement de la prévention ou encore la multiplication des acteurs de santé sont tout autant de facteurs qui modifient le paysage médical. Un élément constant doit demeurer : la relation médecin-patient, alchimie unique qui se joue dans cette rencontre, étayant compétence et qualité des soins. L'engagement dans l'évolution de l'exercice de la médecine doit répondre aux enjeux et aux défis de la médecine d'aujourd'hui et de demain » (Conseil National de l'Ordre des médecins – Au cœur de la relation patient-médecin).

La télémedecine demande au patient d'avoir de nouvelles compétences d'adaptation.

- Peut-on réellement rester proche des besoins emblématiques du patient lorsqu'on demande à ce dernier de vivre et de gérer son suivi par téléconsultation ? De prendre une décision de prise en charge thérapeutique à distance ?
- Quel est l'impact psychologique de cette « rupture » habituelle de lien avec son soignant ?
- Le patient se sent-il autant écouté, entendu, que lors d'une consultation physique ?
- Les notions de bienveillance, d'empathie ne sont-elles pas réduites ?
- Selon le parcours du patient, la date de son diagnostic, comment peut-il arriver à gérer à distance ce type de suivi ? En a-t-il les compétences, la maturité, la santé mentale ?

Pour ma part, la télémedecine a ses limites et ses avantages.

Forte de mes savoirs expérimentiels je m'adapte à ce contexte, notamment celui que nous connaissons à travers la situation sanitaire avec la COVID 19.

Cela fait bien longtemps que j'ai abandonné mes vieux cahiers, et que je suis passée à des solutions en ligne : création de mon DMP (Dossier médical partagé) notamment, d'un compte utilisateur pour mon laboratoire d'analyses, pour le centre d'imagerie etc.

J'apprécie de pouvoir récupérer mes résultats quelques heures après l'examen. Je noterai ici l'importance d'avoir la capacité de prise de recul dans la maladie. La notion d'expérience permet de diminuer l'effet anxiogène de la lecture de certains résultats.

Une consultation en distanciel avec mon médecin généraliste me convient dès lors que j'estime que je n'ai pas spécialement à être auscultée ; par exemple pour un renouvellement d'ordonnance où je préfère tout de même discuter de ma situation médicale à l'instant T.

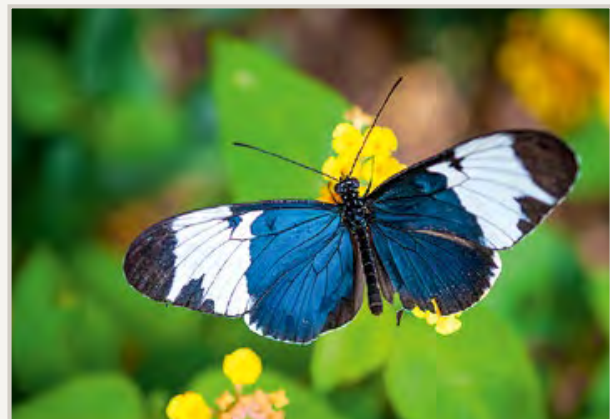
Parfois ce n'est pas le cas, notamment lors des poussées inflammatoires dermatologiques que je peux rencontrer dans mon syndrome SAPHO. J'ai besoin d'être vue. Si ce n'est pas possible je me prends en photo et j'envoie les clichés à mon médecin pour qu'il puisse statuer sur la gravité de ces manifestations, et comment nous allons les prendre en charge.

Je reste persuadée qu'un lien de confiance, même déjà établi, passe par le regard, par l'attitude de l'un et de l'autre, par le silence, par tout ce qui est perceptible en présentiel.

Certaines pratiques ne peuvent être de même qualité lorsqu'elles sont pratiquées à distance ; par exemple une séance de kinésithérapie ou d'activité physique adaptée à la maison ne sera jamais de la même qualité que celle exercée en cabinet (corriger une posture, être accompagnée dans le mouvement effectué etc).

Ces solutions numériques devraient faire l'objet d'une réflexion de groupe, alliant patients, soignants, aidants (ne les oublions pas), vers une expérimentation unissant chaque regard pour une co-construction de solutions qui tiennent compte de la dimension psychologique indissociable du contenant des propositions de suivis pour les patients chroniques. Il s'agirait alors d'apporter des réponses adaptées aux besoins du patient.

Nathalie de Bénédictis



Brèves



En cette ère numérique, les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) ont progressivement envahi tous les domaines de notre société, et font partie de notre quotidien sans même que l'on s'en rende compte. Pour les personnes handicapées, quel que soit leur handicap, elles représentent une aide technique précieuse et simplifient leurs tâches du quotidien, aussi bien professionnelles que personnelles.

J'ai 54 ans et souffre d'arthrose depuis plus de trente ans. Mes douleurs articulaires, débutées par une lombalgie, se sont accentuées et propagées au niveau cervical et dorsal après un accident de voiture. Au fil des années, cette dégénérescence a conduit à une destruction plus ou moins rapide du cartilage de mon squelette, avec des poussées inflammatoires et une gonarthrose du genou droit et une suspicion du genou gauche.

Mes douleurs cervico-dorso-lombaires peuvent être très insupportables en période de crise. Dans ce contexte, les nouvelles technologies constituent pour moi une aide technique précieuse et m'offrent des conditions de travail plus souples, notamment par le biais du télétravail.

Le domicile est parfois l'endroit le mieux adapté pour s'allonger quelques instants et détendre ses muscles afin de calmer la douleur. De plus, le transport jusqu'au bureau est souvent contraignant et source de fatigue. L'organisation de réunions de travail à distance sous forme de visioconférences ou d'audioconférences limitent mes déplacements tout en m'inscrivant dans une démarche éco-responsable.

Depuis son poste de travail, je peux communiquer par écrit avec plusieurs destinataires via ma messagerie électronique, je peux aussi accéder facilement à des informations toujours plus fiables et réactives via l'intranet sans me déplacer.

Le numérique a également envahi mon quotidien, notamment l'internet qui a été une révolution pour moi.

Je n'ai plus besoin de me déplacer en gare pour acheter un billet, aller en boutique pour choisir un vêtement ou faire ses courses en magasin. Il me suffit tout simplement d'ouvrir mon ordinateur et de me connecter sur des boutiques virtuelles pour réserver mes prestations ou commander mes articles et payer ensuite directement en ligne.

Les achats en ligne me permettent de prendre le temps de comparer les prix avant de commander et de choisir tranquillement sans me soucier des horaires. La livraison à domicile m'évite de rester trop longtemps debout dans les files d'attente aux caisses et donc de rester calme sans avoir mal au dos.

Je n'ai plus besoin de téléphoner pour prendre rendez-vous chez mon médecin. Sans bouger de mon domicile, je peux accéder à l'agenda en ligne de professionnels de santé. Pendant le confinement, j'ai pu même expérimenter la téléconsultation pour un problème de santé occasionnel avec mon spécialiste.

À partir de mon ordinateur ou de mon smartphone, je peux accéder en toute sécurité à des téléprocédures administratives. C'est pour moi, un gain de temps en déplacements et en files d'attente.

Grâce à Internet, je peux rejoindre des plates-formes de réseaux sociaux pour partager avec des amis et échanger avec de nouveaux contacts. Internet me permet aussi de faire des recherches documentaires via un moteur de recherche en sélectionnant des mots clés ; c'est ainsi que j'ai découvert le site de l'Association Française de Lutte Antirhumatismale (Aflar).

Depuis mon adhésion à l'Aflar en 2017, l'association m'a donné l'opportunité de rencontrer des membres de l'Académie nationale de médecine, mais également des personnes admirables telles que des professionnels de santé et des malades qui s'investissent énormément pour la recherche médicale. Par le biais de ma messagerie personnelle, je garde régulièrement le contact avec les membres de l'association. Je peux participer aux enquêtes contre l'arthrose, et consulter les études et les essais thérapeutiques réalisés en France et en Europe.

Nadine GILLE

Brèves



J'habite à Aarhus avec mon mari et notre fils de trois ans. Je suis née en avril 1985 et diplômée de l'École danoise de journalisme en 2012. Mon arthrite a fait que j'ai du mal à travailler donc, finalement, j'ai été forcée d'être placée en retraite anticipée. J'ai un esprit très créatif et, ces jours-ci, j'aime m'exprimer à travers le dessin, peinture et écriture. Je travaille actuellement sur un livre pour enfants.

J'ai fait connaissance avec l'EULAR et du concours pour le prix Edgar Stene par le biais du Journal de la Danish Rheumatism Association. Je savais intuitivement que je voudrais participer à un moment donné – mais le sujet devait me convenir.

Je suis mère, épouse, fille, sœur et amie. Je suis aussi une personne avec une maladie qui me limite dans ma vie sociale. Le sentiment d'être exclue des événements sociaux a été difficile pour moi. Tout au long de la pandémie, pour la première fois depuis de nombreuses années, j'ai eu l'impression de faire partie de la communauté grâce aux solutions numériques qui ont été présentées dans presque tous les aspects de nos vies.

Ainsi, j'avais vraiment une idée en tête, et je savais juste que c'était l'année pour moi de participer au concours.

Sur un pied d'égalité

Un puits de projecteur divise l'obscurité qui enveloppe la scène. Seul le chanteur principal derrière le pied du microphone... « Êtes-vous tous avec moi là-bas ? » crie-t-il.

Avant même que j'ai le temps d'ouvrir la bouche, il frappe le premier accord sur sa guitare. À cela même moment, le reste du groupe s'illumine. La basse et la batterie se rejoignent et sont immergées dans une lumière rouge qui clignote en rythme avec le rythme.

Ma vision de la scène est parfaite, et la musique imprègne ma peau et remplit mon corps d'une légèreté

qui Je n'ai pas ressenti depuis longtemps. Les notes allègent la charge qui m'alourdit toujours. En ce moment je suis.

Du coin de l'œil, je vois mon mari. Il est assis à notre table à manger en train de plier le linge. Je regarde vers le bas : je porte un pyjama et des chaussettes. Je sens les coins de ma bouche monter alors que mes yeux rencontrent le regard de mon mari. Il sourit en re-tour. J'attrape mes oreilles et ajuste mes écouteurs. Je découvre, je ne peux pas y croire. Je vis une véritable expérience de concert pour la première fois en trois ans. À la maison dans mon propre salon.

Je suis assez âgée pour me souvenir du temps avant Internet. Mais je suis aussi assez jeune pour qu'on me dise souvent : « Allez... tu es trop jeune pour souffrir d'arthrite ». Beaucoup croient, à tort, que tout ce que j'ai à faire est de prendre des analgésiques et marcher sur mon joyeux chemin. Malheureusement, ce n'est pas ainsi que cela fonctionne. Pas du tout. Les différences entre ce que j'ai pu faire avant et ce que je peux faire maintenant sont si nettes qu'elles stupéfient l'esprit.

Lorsque la pandémie mondiale de Covid-19 a placé le Danemark en lock-out, nous étions tous coupés de la vie normale comme nous le savions. Nous n'avons pas pu faire du shopping, aller dans des cafés ou rencontrer des gens comme nous le ferions normalement.

Les musées ont été fermés et les matchs de football et les concerts ont été annulés.

Le fait est que ces restrictions et privations que tout le monde subit soudainement sont en fait remarquablement similaires à ce que ma vie normale a été depuis que l'arthrite est allée travailler sur moi. J'ai ressenti cette exclusion des situations sociales - et existaient en dehors de celles-ci depuis longtemps.

Verrouiller toute une société oblige les gens à augmenter leur créativité et à trouver de nouvelles solutions - en particulier les solutions numériques. Les patients voient maintenant leur médecin sur leur iPad ; et les gens vont assister à des conférences parents-enseignants sur leur ordinateur et faire leurs courses en ligne

Et, parce que les gens ne peuvent plus se rassembler dans de petites salles de concert et remplir les salles de concert, le streaming, la technologie a permis à la musique live de pénétrer dans les salons des gens. Cela

Brèves

a signifié, entre autres choses, que je suis maintenant en mesure de voir mon groupe préféré en direct et en même temps porter des vêtements de nuit et des chaussettes en laine. Sans avoir à me soucier de la façon d'y arriver, si j'avais l'endurance pour rester sur mon pied, ou si j'aurais à affronter les courbatures le lendemain.

Bien que je sois ici seule avec des écouteurs, je ne suis pas seule. Il y a d'autres les spectateurs qui regardent avec moi. À mes côtés. Et c'est l'essentiel : je ne me sens plus seule. Pour la première fois depuis très longtemps, je me sens incluse et membre d'une communauté. Les solutions numériques font une différence pour moi, surtout en termes d'expériences

C'est une chose de faire faire les courses, de s'entraîner avec votre physiothérapeute ou de consulter votre médecin en ligne. Ce sont tâches pratiques pour lesquelles la numérisation nous a simplifié la vie et libéré de l'énergie pour faire d'autres choses. De l'énergie que, dans mon cas, je peux désormais dépenser pour mon fils de trois ans. C'est tout autre chose de pouvoir participer à des événements sociaux, écouter des concerts et des conférences en direct ou assister à des pièces de théâtre dans mon salon. Ce sont toutes ces expériences qui élargissent mon horizon, me donnent une nouvelle perspective et enrichissent ma vie d'une manière que je n'ai pas pu vivre depuis longtemps.

Ce que beaucoup ont perçu comme des limites, je l'ai ressenti comme un progrès - avec plus et mieux d'opportunités de faire partie de quelque chose. La capacité de se réunir signifie virtuellement que ma famille et moi, pendant un moment, pouvons oublier ma condition et mes limites. Je peux participer sur un pied d'égalité avec tous les autres.

Lorsque l'entreprise de mon mari a organisé sa fête de Noël cette année, elle s'est déroulée sur l'application de la conférence Zoom. On nous a envoyé un gros sac de friandises de Noël, divers matériaux pour faire des décorations et un cadeau pour notre fils. Tous les employés ont reçu un sac de cadeaux. Pour la première fois en trois ans, j'ai pu participer parce que cela a eu lieu comme cela à la maison. Je pouvais me reposer sur notre canapé pendant les festivités, que nous avons célébrées ensemble en famille. Nous avons partagé une expérience qui est rare, car mon corps si souvent m'oblige à annuler au dernier moment.

À l'Université d'Aarhus, le professeur Dorthe Døjbak Håkonsson a mené des recherches sur les raisons pour lesquelles les réunions sont importantes pour nous, les humains. À l'instar d'autres chercheurs, elle convient que quelque chose de la communication est perdue lorsqu'elle se déroule sur un écran plutôt qu'en face à face. Bien sûr, quelque chose est perdu entre les gens lorsque nous nous rencontrons virtuellement. Mais, que ce soit une fête de Noël avec ma famille, un verre après le travail avec des amis ou un concert live, ne pas le faire numériquement signifie ne pas s'engager du tout pour moi.

Une fois que nous aurons atteint l'autre côté de cette pandémie, je voudrais implorer tout le monde : Pouvons-nous s'il vous plaît continuer ceci merveilleuse tendance à utiliser des solutions numériques? De cette façon, des gens comme moi - qui autrement pourraient ne pas s'en sortir bien dans le monde analogique, peut toujours participer et se sentir partie de la communauté. Sur un pied d'égalité.

Stine BJORK BRONDUM JEFSEN



Brèves

MERCI LIANA

A l'annonce brutale du décès de Liana Euler Ziegler, les membres de l'AFLAR souhaitent lui exprimer leur peine et leur reconnaissance. Voici ces textes rassemblés en son honneur et tout d'abord ce que nous livre Philippe Tauveron, notre Président d'honneur : « Liana Euler-Ziegler outre ses fonctions brillantes de chef de service en Rhumatologie au CHU de Nice (fondé par son regretté mari), de présidente de la SFR, de Vice-Présidente de l'EULAR, avait pris un temps les rênes de l'AFLAR. C'est son charisme auprès des patients qui l'ont naturellement poussée à cette fonction.

On retiendra son action dans la mise en place du Patient Citoyen, permettant leur implication dans le Programme Patient Partner. Elle a ouvert la voie de l'écoute et du partage humain des patients au-delà des connaissances scientifiques. Elle a pu dynamiser l'AFLAR au cours de ses années de Présidente. Son dynamisme, son sourire, sa gentillesse ont fait d'elle un médecin exemplaire. C'est cette approche des patients qui m'a conduit à la contacter et par la suite lui succédera la présidence de l'AFLAR pendant quelques années. Je suis profondément peiné de sa disparition. Bon nombre de patients et d'amis auront le cœur triste à cette nouvelle ; aussi je leur répéterai une phrase du Pape François : « Agrippe-toi à la corde de l'espérance ancrée sur l'autre rive. A-Dieu Liana ».

Claudine Grancher, membre du Bureau de l'AFLAR et Présidente de l'association française des fibromyalgiques l'AFF, témoigne ainsi : « pour le repos éternel de Liana, Liana pour moi tu resteras gravée dans ma mémoire, avec ta posture, ton charisme, ta gentillesse, ta bienveillance, tu étais très attachante, une jolie femme remarquable, ton grand savoir ma fait grandir dans mon association et aussi au sein de l'AFLAR. Un grand vide se fait autour de toutes les personnes qui ont eu le plaisir de travailler avec toi. Maintenant, mon regard se tournera vers une photo prise de nous trois sur un Congrès. Adieu Liana ».

Tous les membres de l'AFLAR, se rassemblent pour dire « merci Liana », pour tes actions menées en faveur des personnes atteintes de maladies rhumatismales et ostéo-articulaires. Nous sommes très reconnaissants du soutien fort que tu as procuré à l'Association de malades qu'est l'AFLAR. C'est ainsi que l'AFLAR a pu bénéficier du siège qu'elle occupe actuellement et où nous œuvrons au bénéfice des malades.



C'est aussi ta présence forte et ta voix puissante qui ont éclairé les débats et les avancées dans le champ de ces maladies. Nous parlerons de toi en évoquant nos rencontres au sein des colloques en France ou à Berlin ou Madrid, dans ces villes où les Congrès se tiennent et favorisent les échanges des experts scientifiques et experts patients, et où les travaux et discussions qui ont pour objectifs d'améliorer les connaissances et les informations, mieux connaître les traitements, repenser les situations et les parcours et l'environnement des maladies. Que de discussions et de réunions ont émaillé ces journées dans tous les pays, et aussi à Nice, ville si charmante et chère à tes yeux. Nous ne t'oublierons pas.

Remerciements

Les membres du Bureau et du Conseil d'administration de l'AFLAR, et tous les adhérents et sympathisants de l'Association Française de lutte antirhumatisme, souhaitent remercier très chaleureusement Philippe Tauveron, qui a été Président de l'AFLAR, et en est désormais Président d'honneur. Son dévouement a été exemplaire et ses actions ont emmené l'AFLAR, vers l'avenir, il s'est impliqué dans la cause des patients atteints de maladies rhumatismales et a soutenu durant son mandat, la rédaction et l'écriture du Journal « Bouges ton Rhumatisme », lien vers les malades très important, et source d'informations essentielles sur leur maladie et les espoirs de traitements dans le champ de la rhumatologie. Voici le beau texte que Philippe Tauveron nous a adressé, merci de tout cœur Monsieur le Président !

Brèves



Madame de Sévigné posa une devinette à sa fille :

«Devinez ce que c'est, ma fille, que la chose qui vient le plus vite et qui s'en va le plus lentement, qui vous fait approcher le plus près de la convalescence et qui vous en retire le plus loin, qui vous fait toucher l'état du monde le plus agréable et qui vous empêche le plus d'en jouir, qui vous donne les plus belles espérances du monde et

qui en éloigne le plus l'effet : Ne sauriez-vous le deviner? Jetez-vous votre langue aux chiens? C'est un RHUMATISME.»

Tel fût le choix de ma carrière professionnelle influencée par de grands maîtres Limougeauds et Toulousains pour lesquels j'ai une incommensurable admiration et les remercie de m'avoir donné ce goût de la rhumatologie et du cassoulet avec toute sa rigueur et son humanité. Ce choix est aussi une part de notre hérédité familiale où mon père, des oncles, une sœur, ont su montrer le chemin et je suis heureux de ces exemples!

En 1984, le choix de Tours fût scellé grâce à la complicité de mon maître Arlet de Toulouse et le D^r Genty qui se connaissaient par Aix les Bains. Je garde en mémoire le professionnalisme et la gentillesse de mon prédécesseur. Et c'est le 29 février 1984 que je reprenais la patientèle du D^r Genty et que Dominique nous donnait François Xavier le même jour : quelle journée!

Inutile de vous dire le soutien et l'aide précieuse de tous les instants, avec une grande discrétion et efficacité de Dominique, sans qui cette aventure ne serait pas.

Elle est le pilier et le soutien de la venue de nos quatre enfants François Xavier, Béatrice, Martial, Henri-Louis, de leur union avec des beaux enfants super et de l'arrivée à ce jour de dix petits enfants que j'adore : un immense merci!

L'accueil de mes confrères Tourangeaux a été fort agréable avec pour certains une bonne et solide ami-

tié! Après le cassoulet et le clafouti voilà les rillons de Touraine et ses vins.

C'est cette amitié qui a conduit Jean Pierre Lelièvre à me dépanner sans réserve d'un souci radiologique, et ce magnifique geste a été le germe d'une association à trois avec Géraldine rue Nationale. 27 ans de concubinage sans la moindre anicroche au contraire que de la sollicitude; permettez-moi encore toute ma gratitude. Sauf quand tu dévorais mon sandwich!

Mon amitié est aussi toute portée au service de rhumatologie du CHU de Tours; Je garde en mémoire toute l'amitié de Jean-Pierre Valat qui m'a accueilli rapidement comme attaché permettant aussi le développement des actions ville-hôpital par le biais notamment des essais cliniques (le Groupe GREC37) et aussi Philippe Goupille qui perdure cette relation et reste un soutien amical infaillible. Cela m'a permis de m'épanouir dans le bain des nouvelles thérapeutiques que sont les biothérapies; mais aussi une consultation originale de dermato-podologie. Le Pied étant un de mes dadas. Faire aussi de l'enseignement. Participer et donner une formation ostéopathique par le GEMAC. Je remercie mes confrères, les différentes secrétaires, les infirmières, les ARC de leur gentillesse avec un clin d'œil tout spécialement pour Nelly qui a toujours été présente, efficace et à l'écoute de plein de choses et quelle réussite dans son activité d'éducation thérapeutique!

C'est grâce aussi à la création de notre Centre de l'Ostéoporose que nous nous sommes rapprochés entre rhumatologues, faire l'apprentissage de la densitométrie; testant les ondes de choc et, pour certains dont je suis, apprendre l'échographie. C'est aussi le point de départ de l'informatisation de nos cabinets grâce à François Jacquot qui a facilité nos pratiques.

Finalement cette activité a été pleine de découvertes, d'échanges (Rhumato Centre et d'autres sociétés dont la SFR contribuent aussi à un groupe de partage d'expérience et d'enseignement riche) L'industrie pharmaceutique a été souvent une cheville ouvrière dans la formation continue et les échanges amicaux au travers de la France et d'ailleurs.

J'ai aussi beaucoup œuvré à l'AFLAR qui m'est très chère et pour lequel le versant social des patients et l'information du public sur les maladies rhumatismales me paraît essentiel. Le contact avec de multiples associations et

Brèves

de nombreux chefs de services devenus amis a été un véritable enrichissement. On dit que la rhumatologie est une « vieille dame » et bien permettez-moi de vous dire qu'elle a sacrément rajeuni et que le lifting des biothérapies et des nouveaux traitements a révolutionné la belle dame : quelle chance de vivre cette époque !

Je garde pour Elodie, ma secrétaire, beaucoup de gratitude, elle a su me supporter près de 10 ans ! Son professionnalisme est hors pair avec beaucoup de rigueur, d'humanité et d'une efficacité redoutable ! Je suis si heureux pour elle qu'elle puisse continuer dans cette activité et je lui souhaite beaucoup de réussite.

Merci a tous de votre amitié et de votre confiance. Je ne puis hélas vous réunir tous ensemble et le regrette mais je tenais à me manifester par ce courrier sincère.

Voltaire a dit : « L'art de la médecine consiste à distraire le malade pendant que la nature le guérit ».

Peut-être a-t-il raison, ou pas, aussi je me dis que je vais me distraire dès lors autrement !

Philippe TAVERON
Président d'honneur de l'AFLAR



Bulletin d'adhésion à l'AFLAR

Nom - Prénom _____

Adresse _____

CP _____ Ville _____ Tél. _____

Email _____ Pathologies _____

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

- Adhésion classique : 30 €
- Adhésion membre bienfaiteur : 50 €
- Adhésion solidaire : 5 €
- Adhésion sympathisant pour 1 an : 0 €
(Sans journal "Bouge ton rhumatisme"), don possible
- Don à ma convenance : _____ €

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

- Oui, j'accepte de recevoir l'infolettre de l'AFLAR**, contenant des informations sur l'association et les maladies rhumatismales.

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'infos documentaire en CHU
- Appuyer des initiatives des sections régionales de l'AFLAR

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.



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



Dates incontournables 2021

N'oubliez pas ces dates clés !

Les délégations AFLAR en régions se mobilisent dans les 10 pôles régionaux grâce aux bénévoles.

Juin 2021

EULAR : en virtuel à Paris

Vendredi 17 septembre 2021

Journée mondiale de l'arthrose

Mardi 12 octobre 2021

Ensemble contre les Rhumatismes

Webconférence : Disponible à toutes et tous
Sans inscription préalable - **Thème :** à venir

N'hésitez pas à vous rendre à l'adresse suivante : www.ensemblecontrelesrhumatismes.org le 12 octobre prochain... Et pour celles et ceux qui n'auraient pu y participer, la webconférence sera disponible en replay par la suite.

Mardi 12 octobre 2021

Journée mondiale de l'arthrite

Mercredi 20 octobre 2021

Journée mondiale de l'ostéoporose

Jeudi 21 octobre 2021

Journée mondiale de la Douleur

17 au 19 novembre 2021

Congrès national de la SFETD

Lieu : Montpellier - Présentiel & virtuel

L'AFLAR sera présente au Congrès sur la DOULEUR avec un stand dédié à l'AFLAR et son équipe pour y recevoir les participants.

L'AFLAR participera à la session consacrée aux associations de malades avec une conférence sur Douleur et rhumatismes.

Y seront présentés aussi les premiers résultats de la grande enquête nationale « parlez-nous de votre douleur » menée par l'AFLAR avec l'AFVD (association francophone vaincre les douleurs) et la SFETD (Société Française d'étude et de traitement de la douleur).



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°41 - N° ISSN : 1959-285X
Directeur de la Publication :
Laurent Grange

Comité de Rédaction :
F. Alliot-Launois, G. Chalès,
L. Grange, P. Tauveron, J. Giraud
et G. Saucles Bourdon

Crédits photos : Adobe stock & AFLAR
Mise en page : JPM Editions
AFLAR - 2 rue Bourgon - 75013 PARIS
contact@aflar.org



WWW.AFLAR.ORG

WWW.STOP-ARTHROSE.ORG

ALLO RHUMATISMES / ALLO SAPHO

0 810 42 02 42 Service 0,06 €/min + prix appel

ALLO OSTEOPOROSE

0 810 43 03 43 Service 0,06 €/min + prix appel

avec le soutien institutionnel d'Amgen

ALLO MAL DE DOS

0 810 44 04 44 Service 0,06 €/min + prix appel

avec le soutien institutionnel d'Abbvie



Hiboot

SFR
société française
de rhumatologie

Nouvelle **version** !

L'appli **Hiboot**, votre compagnon au quotidien pour le **méthotrexate** et les **biothérapies** !

Avec la participation de l'**AFLAR**

Vous avez une question ?

Vous souhaitez un rappel de la date de votre traitement ?

Vous avez un voyage prévu, vous devez vous faire opérer ou avoir des soins dentaires ?

Vous vous demandez si vous pouvez réaliser votre injection ?

Vous ressentez de la fièvre ou des symptômes inhabituels ?



Hiboot

vous informe dans toutes ces situations et beaucoup d'autres.

Parlez-en à votre médecin et téléchargez dès à présent **Hiboot** sur iOS (iPhone) ou Android.



Téléchargez **Hiboot** !



Télécharger dans l'**App Store**

DISPONIBLE SUR **Google Play**

hiboot.larhumatologie.fr

Cette application gratuite vous est proposée par la Société Française de Rhumatologie et a été réalisée en partenariat avec les associations de patients (ANDAR, AFLAR et AFS)*.

Pr Jérôme SELLAM, Dr Catherine BEAUVAIS, Pr Thao PHAM, pour le Conseil Scientifique de Hiboot

Conseil scientifique : C. Beauvais, T. Pham, F. Tubach, J. Sellam, S. Tropea, L. Cartois, L. Grange • Rédacteurs : C. Vidal, P. Beaudart, S. Desouches, G. Dervin, C. Beauvais, T. Pham, J. Sellam

*ANDAR : Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde • AFLAR : Association Française de Lutte Anti-Rhumatisme • AFS : Association France Spondylarthrites

Hiboot n'est pas un dispositif médical, mais une application d'informations. Hiboot ne fournit ni un avis médical ni une consultation médicale. Les informations délivrées ne constituent en aucun cas un conseil personnalisé, un diagnostic, une aide au diagnostic, un traitement ou une aide au traitement. Elles ne sauraient en aucun cas constituer ou se substituer à un conseil, un diagnostic ou une recommandation fournis par un professionnel de santé compétent. Pour plus d'informations sur Hiboot, se référer aux Conditions Générales d'Utilisation Hiboot et son logo sont protégés par le droit d'auteur et sont des marques protégées. Toute reproduction est strictement interdite.

Ensemble contre les Rhumatismes Campagne 2021 !



**DOULEURS ARTICULAIRES,
RAIDEURS ET SENSATION
D'ÉPUISEMENT?**

**OSEZ
CONSULTER
SANS
TARDER**



Don't delay Connect today