

## Bouge ton rhumatisme !

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



page 4-5

### ZOOM SUR : Observatoire de l'Arthrose

- **Fréquente:**
  - une femme sur deux
  - En 2010: 74 000 fractures vertébrales
- **Grave:** 4000 décès par an chez les personnes âgées atteintes d'ostéoporotiques ; 1 patient sur 2 ne peut plus effectuer son autonomie antérieure après une fracture ; la qualité de vie est altérée (douleur, déficience)
- **Coûteuse:** 5 milliards d'euros
- **Insuffisamment reconnue** par les patients et les médecins

### Dossier "OSTÉOPOROSE"

page 7-14

### EGO : Le livre blanc



#### MAL DE DOS

page 18

4<sup>e</sup> édition

«Ne lui tournez pas le dos»

#### EULAR

page 24

Prix Edgar Stene 2018  
20<sup>e</sup> Conférence annuelle  
EULAR PARE

#### LA VIE DE L'ASSOCIATION

page 36

Retour sur le premier  
semestre 2017 : un début  
d'année bien chargé

# EXPANSCIENCE®

L A B O R A T O I R E S

## DANS L'ARTHROSE

### VOTRE MOBILITÉ EST UN CAPITAL. NOUS LE PROTÉGEONS !

#### Laboratoires Expanscience, l'expertise Arthrose

La vie, c'est le mouvement ! Et se mouvoir exige de préserver le plus longtemps possible ses **articulations** en bon état. Experts de la maladie arthrosique depuis **plus de 25 ans**, les Laboratoires Expanscience proposent des **solutions thérapeutiques** à l'efficacité prouvée et font de l'information du patient une priorité afin de préserver votre **capital mobilité**.

Vous souhaitez comprendre la maladie ? Adopter les bons gestes au quotidien ? Rendez-vous sur **Arthrocoach.com**, un service gratuit des Laboratoires Expanscience pour agir contre votre arthrose et développer de bonnes habitudes.

Parlez-en à votre médecin ou pharmacien.

EXPANSCIENCE, INNOVER POUR PRÉSERVER VOTRE CAPITAL SANTÉ

Retrouvez-nous sur



**Arthrocoach.com**

Service en ligne pour le suivi  
au quotidien des patients

Bénéficiez d'avantages lors de votre inscription  
avec le code **ARTHGP**

Expanscience.com





Lors de sa campagne présidentielle, Monsieur Emmanuel Macron l'avait promis : il n'y aurait pas de déremboursement de produits de santé utiles pendant les 5 années de son mandat. Or, le dernier bastion de lutte contre le déremboursement des injections d'acide hyaluronique est en voie de céder d'ici fin 2017. Pourtant, de nouveaux arguments scientifiques, portés par plusieurs publications récentes, soulignent l'efficacité et la bonne tolérance de ce traitement par rapport aux autres utilisés dans l'arthrose du genou.

**Double peine donc pour les patients : malades et dans l'incapacité d'accéder à des soins par manque de moyens financiers !!!**

L'Aflar adressait une dernière requête, le 8 septembre dernier, à monsieur Emmanuel Macron, président de la république dans l'espoir d'un moratoire sur ces déremboursements. Nous sollicitons en parallèle une rencontre pour statuer in fine sur l'éclairage non seulement de l'aspect médico-économique, mais aussi de l'état de la Recherche actuelle. Dernière ligne droite donc, forts de nos plus de 382 000 pétitionnaires à ce jour...

**Continuez de signer la pétition sur  
[www.stop-arthrose.org/petition](http://www.stop-arthrose.org/petition)**

Par ailleurs, fin en juin 2017 des 10 tables rondes nationales organisées dans le cadre des Etats Généraux de l'Ostéoporose. (cf. notre dossier p. 7-9). Place désormais à la diffusion du Livre blanc, à la fois synthèse des résultats des enquêtes auprès des patients et médecins généralistes, mais surtout synthèse des principales propositions émanant directement des échanges patients/professionnels de santé autour de ces tables rondes. Un livre blanc qui sera présenté officiellement le 17 octobre 2017 au Sénat et saura, nous l'espérons, tordre le cou aux principales idées reçues sur cette maladie.

**L'ostéoporose, maladie silencieuse et dangereuse par la fracture qu'elle engendre, amène handicap, coût exorbitant, et décès (1/3 décèdent dans l'année qui suit la fracture de hanche). Les états généraux de l'ostéoporose, parce que l'ostéoporose n'est pas diagnostiquée et dramatiquement pas assez prise en charge en France.**

Et puis, reprise cette année des Rencontres Nationales sur les Rhumatismes, le vendredi 8 et samedi 9 décembre, à Issy Les Moulineaux (cf. avant-programme p. 29).

**Inscription sur [www.rencontres-rhumatismes.org](http://www.rencontres-rhumatismes.org)**

Retour sur l'intérêt du diagnostic précoce du mal de dos (cf. p.18-21) qui touche un tiers des femmes et semble concerner des populations de plus en plus jeunes. Si tel est votre cas ou si vous souffrez d'une maladie musculo-squelettique, nous vous invitons à participer à l'édition 2018 du Prix Edgar Stene (cf. p.24) pour mettre la France à l'honneur dans ce concours de témoignages européens sur le vécu au quotidien du rhumatisme.

Enfin, ne manquez pas nos rubriques habituelles : Recherche, Vu dans la presse et la Vie de l'association pour faire le point de l'actualité sur les maladies rhumatismales.

**Bonne lecture et bonne rentrée !**



**Laurent  
Grange  
Président  
de l'AFLAR**

## SOMMAIRE

**Zoom sur l'Arthrose**

p 4-5

**Dossier "Ostéoporose"**

p 7-14

- EGO : Livre blanc
- Ostéoporose et PR

**RIC - Etats des lieux  
sur les biosimilaires**

p 17

**Mal de dos**

4<sup>e</sup> édition «NLTPLD»

p 18-21

**Fibromyalgie**

Les symptômes...

p 22

**Médecine thermique**

1<sup>re</sup> Rencontre Nationale  
avec les associations de patients

p 23

**Ligue européenne  
contre les rhumatismes**

Prix Edgard Stène 2018  
20<sup>e</sup> Conférence EULAR PARE

p 24-28

**RNR 2017**

p 29

**Recherche**

p 30-32

**Vu dans la presse**

p 33-35

**Vie de l'association  
+ Adhésion**

p 36-40

**Agenda**

p 41-42

## FORT REcul DU NOMBRE DE PATIENTS TRAITÉS

L'arthrose constitue le premier motif de consultation médicale, après les maladies cardiovasculaires. Maladie très fréquente qui touche 10 millions de personnes en France, soit 17% de la population<sup>1</sup>, l'arthrose est la première cause d'incapacité fonctionnelle pour les personnes de plus de 40 ans et la deuxième cause d'invalidité en France<sup>2</sup>. L'« Observatoire de l'arthrose » est une initiative réalisée avec le soutien institutionnel des laboratoires Expanscience pour mieux connaître l'évolution de la prise en charge des patients arthrosiques dans un contexte qui s'est largement modifié avec le déremboursement des antiarthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL) en mars 2015.

### Le nombre de patients arthrosiques traités diminue régulièrement depuis le déremboursement des AASAL : - 378 737

	Trim. à fin sept. 2013	Trim. à fin juin 2014	Trim. à fin sept. 2014	Trim. à fin juin 2015	Trim. à fin SEPT. 2015	Trim. à fin déc. 2015	Trim. à fin mars 2016	Trim. à fin juin 2016	Trim. à fin sept. 2016
Acides hyaluroniques	4 427	5 040	5 793	7 115	5 783	7 482	8 262	8 583	6 931
AINS voie orale	567 932	621 296	572 877	582 838	501 595	569 940	558 006	567 462	484 704
Antalgiques	911 055	1 008 741	932 768	945 402	831 616	928 098	914 236	915 017	821 426
AASAL	595 674	641 361	595 768	371 331	292 888	310 927	272 554	259 289	212 884
Compl. alimentaires	895	1 272	1 225	1 515	826	1 056	11 429	10 328	10 419
AINS topiques	526 861	616 727	567 272	599 913	516 605	592 385	580 130	596 608	518 211
Nombre de patients arthrosiques	1 902 699	2 094 254	1 939 107	1 862 347	1 617 378	811 076	1 768 389	1 769 353	1 560 371
	- 8 %	- 1 %	+ 2 %	- 11 %	-17 %	-13 %	-11 %	-5 %	-4 %

Source tableau et graphe : IMS Health, LPD-Thales

Au 3<sup>e</sup> trimestre 2016, 378737 patients ont été traités en moins par rapport à la même période avant déremboursement (3<sup>e</sup> trimestre 2014) chez les médecins généralistes : 1 560 371 au 3<sup>e</sup> trimestre 2016 contre 1 939 107 au 3<sup>e</sup> trimestre 2014. Les données mettent également en évidence la forte chute du nombre de patients traités par AASAL (595 768 en 2014 versus 212 884 en 2016).

#### Evolution du nombre de patients traités pour une arthrose et par famille thérapeutique

### Après 18 mois de déremboursement, un décrochage du nombre de patients traités par AASAL

La part des patients traités annuellement pour une arthrose par AASAL continue de se réduire en 2015 et 2016 : alors qu'elle était de 31,3 % au premier trimestre 2014, à fin septembre 2016, les patients traités par AASAL ne représentent plus que 13,6 % des arthrosiques. Cette baisse, entamée à partir de 2011, était de - 10,7 % en 2013, puis - 19,5 % en 2014. On dénombrait ainsi 472 900 patients traités par AASAL de moins entre 2007 et 2014.

### UNE BAISSÉ DE LA QUALITÉ DE VIE

Pour les patients, l'arthrose est une maladie douloureuse et véritablement handicapante<sup>3</sup>, qui est responsable d'une dégradation générale de leur qualité de vie<sup>4</sup>. L'« Observatoire de l'arthrose » a vocation à suivre dans la durée l'évolution de leur prise en charge en médecine générale. Les premiers résultats de cet Observatoire (egora-LE PANORAMA du médecin n°74 ; 9-15 novembre 2015) portaient sur un bilan de sept ans de prise en charge. Le nombre de patients traités pour arthrose par les médecins généralistes a diminué d'un million de patients entre 2007 et 2015, passant de 4,7 à 3,7 millions de patients selon ces données. Une analyse des prescriptions a permis de mettre en évidence le principal facteur explicatif de cette baisse continue, la diminution du nombre de patients arthrosiques traités par des AASAL, à la suite de la baisse du taux

de leur remboursement à 35 % (avril 2010), puis à 15 % (juillet 2013), et au déremboursement total en mars 2015. En mai 2015, 48 % des patients consommant des AASAL déclaraient vouloir arrêter d'en prendre après le déremboursement et 95 % avaient l'intention de se reporter vers d'autres soins<sup>5</sup>.

Les données présentées aujourd'hui dans cette 4<sup>e</sup> édition de « L'Observatoire de l'arthrose » montrent la poursuite de cette évolution, avec une baisse continue du nombre de patients arthrosiques pris en charge. Depuis le déremboursement, de nombreux patients ont abandonné leur traitement antiarthrosique symptomatique d'action lente et consultent moins. La prescription de la plupart des classes thérapeutiques est en baisse. Pourtant, la prise en charge médicale de l'arthrose, qui est une spécialité française, a permis, tout aspect confondu, de poser deux fois moins de prothèses (pour gonarthrose par exemple) que dans les autres pays comparables<sup>6</sup>.

#### Références :

1. De Jaeger C, Cherin P. Osteoarthritis : a new inflammatory disease ? Fundamental and therapeutic news. *Medicine & longevité* 2011 ;3(3) :116-36
2. Fautrel, et al. *Revue du Rhumatisme* 2005 ;72 :404-10.
3. Résultats de la 1<sup>ère</sup> grande enquête nationale sur l'arthrose. Dossier de presse 9 octobre 2013.
4. Guillemin F, et al. The KHOALA cohort of knee and hip osteoarthritis in France. *Joint Bone Spine* (2012), doi:10.11016/jbspin.2012 ;79(6) :597-603.
5. Enquête Aflar/Crédoc réalisée auprès de 1000 personnes souffrant d'une arthrose confirmée par radiographie (mai 2015).
6. Kurtz SM, Ong KL, Lau E, et al. International survey of primary and revision total knee replacement. *Intern Orthop* 2011 ;35 :1783.

## LE COMMENTAIRE DE L'EXPERT

### « LA DÉMÉDICALISATION DE L'ARTHROSE PEUT ENCORE S'AGGRAVER »

Egora-PANORAMA DU MÉDECIN



**Les derniers chiffres de l'Observatoire de l'arthrose montrent une forte diminution du nombre de patients suivis en médecine générale. Quel est votre commentaire sur la « démedicalisation » de cette pathologie ?**

**D' Laurent Grange :** C'est toute la problématique : nos patients nous demandent une meilleure prise en charge, avec des traitements bien tolérés, une gestion efficace de la douleur, une amélioration de leur qualité de vie ; mais ce qui se passe avec le déremboursement des antiarthrosiques symptomatiques d'action lente et celui de la visco-supplémentation va en réalité totalement à l'inverse de ces demandes. Nous assistons à un désinvestissement total de la prise en charge de l'arthrose qui, si elle entraîne une baisse des coûts, à court terme, qui satisfait probablement ceux qui n'ont qu'une vision comptable de la question, se fait au détriment du patient.

**De fait, le ministère de la Santé pourrait décider de radier de la liste des spécialités remboursables les acides hyaluroniques dans l'arthrose du genou. Comment réagit le spécialiste que vous êtes ?**

Les derniers chiffres de l'Observatoire suggèrent qu'en parallèle de l'effondrement de la prescription des antiarthrosiques, il existe une augmentation de la viscosupplémentation. Cela semble indiquer qu'il y a eu un transfert de prescription (et qui maintenant est en train de disparaître) vers les acides hyaluroniques, qui représentaient une alternative thérapeutique, mais les autorités s'emploient à leur fermer la porte. Récemment, j'ai insisté auprès de la HAS sur le désarroi des patients. Mais on prévoit de leur fermer encore une porte. Il va donc nous rester le paracétamol, les injections de cortisone, qui ne sont pas anodines et les AINS, dont plusieurs sont disponibles en automédication, avec un risque élevé de mésusages, d'autres qui seront prescrits par les médecins en l'absence d'autres choix possibles, avec le cortège d'effets secondaires liés à cette classe thérapeutique. Les patients vont se retourner également vers les antalgiques et notamment le paracétamol qui, à doses trop élevées ou sur une durée trop longue, peut avoir une toxicité hépatique, voire digestive, cardio-vasculaire ou rénale... Sans compter sur les reports vers d'autres substances non validées. Au total, tout cela fait courir un risque certain aux patients. En tant que Président de l'AFLAR, je ne peux être qu'inquiet du fait qu'en déremboursant totalement la viscosupplémentation, nous allons encore aggraver la démedicalisation de l'arthrose.

**Face à ces données, que faire au quotidien ?**

L'arthrose est une vraie pathologie, avec un risque accru de sédentarité, de diabète, et de maladies cardiovasculaires. Il faut que nos collègues, médecins généralistes ou spécialistes, continuent à orienter les patients, à leur donner des conseils, sur la prise en charge non médicamenteuse et médicamenteuse avec des solutions validées et peu iatrogènes.



**THUASNE**



# RebelReliever®

L'orthèse de décharge pour l'arthrose fémoro-tibiale du genou à l'efficacité prouvée

## Le soulagement de l'arthrose du genou par une orthèse de décharge, ça marche !

Une étude clinique a démontré les bienfaits de la RebelReliever® sur la douleur et le fonctionnement du genou versus un traitement standard\*.

**Plus de 80 %**  
des patients ressentent  
une **amélioration**  
**nette à considérable**  
de leur état avec l'orthèse  
**RebelReliever®**  
à la fin de l'étude

L'orthèse  
**RebelReliever®**  
**diminue**  
**significativement**  
**la douleur**  
**immédiatement**  
**et de façon**  
**durable même**  
**en mouvement**



## PRINCIPE DE DÉCHARGE DE LA REBELRELIEVER®

• Technologie brevetée : système à 3 points d'appui qui permet d'évacuer la charge de la partie endommagée du genou.



## LES AUTRES ORTHÈSES THUASNE POUR L'ARTHROSE DU GENOU



**PatellaReliever**  
Arthrose fémoro-patellaire



**Dynamic Reliever®**  
Arthrose fémoro-tibiale médiale

Ces genouillères sont des dispositifs médicaux réglementés de classe 1 qui portent le marquage CE et qui sont pris en charge par l'assurance maladie. **PatellaReliever** est indiquée en cas d'arthrose fémoro-patellaire. **RebelReliever®** est indiquée en cas d'arthrose fémoro-tibiale modérée à sévère. **Dynamic Reliever®** est indiquée en cas d'arthrose fémoro-tibiale médiale modérée à sévère. Lire attentivement la notice avant utilisation. **Fabricant : Thuasne SAS - 92 Levallois-Perret France** - Date de mise à jour : juin 2017.

\* Étude clinique prospective randomisée contrôlée évaluant l'effet de l'orthèse RebelReliever® + traitement standard vs traitement standard seul chez 67 patients souffrant de gonarthrose unicompartmentale médiale symptomatique. Poster Congrès OARSi Avril 2017. Rapport d'étude version finale du 30 Nov. 2016.

## LIVRE BLANC DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'OSTÉOPOROSE

**L'AFLAR, un acteur engagé : Soutenir et accompagner les personnes victimes d'ostéoporose et d'autres maladies articulaires, c'est la mission de l'AFLAR. Membre de l'IOF (International Osteoporosis Foundation) au titre des patients Français, elle est la seule association de patients souffrant d'ostéoporose défendant leurs intérêts en France.**

L'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale est la seule association dédiée à l'ensemble des affections ostéo-articulaires. Fondée en 1928, elle est reconnue d'utilité publique depuis 1937. Cette organisation regroupe de nombreuses associations affiliées, des professionnels de santé et des patients.

Depuis plus de 80 ans, l'AFLAR sensibilise le grand public pour faire prendre conscience des retentissements de ces maladies, diffuse la connaissance sur les maladies ostéo-articulaires et aide les patients à mieux vivre leur maladie au quotidien.

En effet, nous sommes donc fort mobilisés depuis longtemps pour défendre nos concitoyens souffrant de cette maladie, car nous l'affirmons : l'ostéoporose est une vraie maladie touchant plus de 5 millions de Françaises et Français ! Maladie silencieuse certes jusqu'à la survenue de la 1<sup>re</sup> fracture, elle fait alors rentrer le patient dans une spirale infernale aboutissant à de nouvelles fractures, sources de souffrances, de perte d'autonomie et même de surrisque de décès dans plus de 20% des cas après certaines fractures.

Les adhérents de notre association sont inquiets du désinvestissement de leur médecin au niveau de leur prise en charge. Moins 400 000 patientes et patients traités en quelques années, une baisse de 6% par an du nombre de prescriptions de densitométrie osseuse, avec comme conséquence une augmentation dramatique du nombre de fractures de plus de 10% entre 2011 et 2013. Il se rajoute des campagnes médiatiques et internet calomnieuses sur cette maladie et ses traitements (fausse maladie, traitements extrêmement dangereux par exemple) associées à un lobbying anti produit laitier qui aggravent encore la situation déjà peu florissante !



Pour réagir, nous avons décidé de frapper fort et proclamer une mobilisation générale contre l'ostéoporose. Nous avons donc permis à tous les plus grands experts Français de se rassembler avec les patients dans une structure : l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose.

Elle a pour objet d'être un acteur national de source de propositions pour améliorer la prise en charge de ce fardeau sociétal qu'est l'ostéoporose.

La première grande action sous l'égide de cette Alliance Nationale a été d'organiser les états généraux de l'ostéoporose. Pour mieux connaître les attentes, leurs états d'esprit, leurs idées reçues, enfin, en un mot, la vision des Françaises et Français souffrant d'ostéoporose, nous avons lancé initialement une grande enquête internet.

Ces données riches et passionnantes ont été la base de la réflexion en région de ces états généraux de l'ostéoporose. En effet, la deuxième partie de l'action a été de mettre autour de la table dans toute la France, patients et professionnels de santé afin de faire réfléchir autour de cette maladie et faire émerger des propositions d'amélioration de sa

prise en charge. Le fruit de ces réflexions donnera lieu à terme à la rédaction d'un livre blanc, qui lui-même servira de base pour faire comprendre à nos décideurs les enjeux majeurs de santé publique de l'ostéoporose en France.

## UNE MOBILISATION DEBUTÉE AVEC LE COLLECTIF OSTÉOPOROSE

L'AFLAR œuvre depuis plusieurs années avec les différentes parties prenantes de la prise en charge de l'ostéoporose. Les premières actions se sont d'abord centrées autour de l'objectif suivant : améliorer l'information des Français sur l'ostéoporose.

Un premier collectif ostéoporose, le collectif ostéoporose (2012-2013), créé à l'initiative de l'AFLAR, réunissant des sociétés savantes, des professionnels de santé médecins et pharmaciens, des associations de patients dont l'AFLAR, a réalisé une étude pharmaco-économique.

Cette dernière montre qu'un bon diagnostic de la maladie et une prise en charge précoce ont un coût nettement moins élevé qu'une ostéoporose déjà installée. Le collectif a donc proposé des mesures préventives.

Nous pouvons citer, à titre d'exemple, l'instauration de l'ostéodensitométrie systématique des femmes à leur soixantième année, après une sensibilisation et un auto-test à cinquante ans lors de la première mammographie, permettant ainsi une prise en charge rapide des femmes à risque (mesures exposées lors de la Journée mondiale de l'ostéoporose le 20 octobre 2013).

### Parties prenantes de l'Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose :

- **Le GRIO** (Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses)
- **La SFR** (Société Française de Rhumatologie)
- **La SOFCOT** (Société Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique)

- **L'AFRETH** (Association Française pour la Recherche Thermale) et le **CNETH** (Conseil National des Établissements Thermaux).
- **La SFP-APA** (Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée),
- **Le CFMR** (Collège Français des Médecins Rhumatologues)
- **Le conseil de l'ordre des pédicures podologues**
- **Le conseil de l'ordre des masseurs kinésithérapeutes**
- **Les gynécologues**
- **Les gériatres**
- **Les médecins généralistes**
- Les patients des associations : **AFLAR, ANDAR** (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde) et **l'Association Asthme et Allergies**

Cette Alliance Nationale Contre l'Ostéoporose est à l'origine des premiers états généraux de l'ostéoporose qui ont pour but de créer une dynamique suffisante pour faire reconnaître cette maladie comme un véritable fléau de santé publique. Cette démarche est organisée en plusieurs étapes :

> Réaliser un véritable état des lieux des besoins et attentes des patients.

> Interroger les professionnels de santé et en particulier les médecins généralistes quant à leurs besoins pour améliorer la prise en charge de l'ostéoporose.

> Réunir les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de l'ostéoporose (professionnels et patients) pour une élaboration commune de propositions concrètes d'amélioration de reconnaissance de la maladie et de sa prise en charge.

> Synthétiser l'ensemble des travaux et les présenter aux autorités de santé.

Les états généraux de l'ostéoporose se déroulent de septembre 2016 à septembre 2017. Ils déboucheront sur la rédaction d'un Livre Blanc qui sera présenté officiellement le 17 octobre 2017 au Sénat avant remise aux autorités de Santé.

**EN 2016-2017,  
CE COLLECTIF  
A SOUHAITÉ  
ALLER PLUS LOIN  
ET UNE ALLIANCE  
NATIONALE CONTRE  
L'OSTÉOPOROSE A  
ÉTÉ CRÉÉE**

## DES ENQUÊTES EN LIGNE

### L'ostéoporose, qu'en pensent les personnes concernées ?

Au mois de septembre 2016, deux enquêtes destinées aux patients ont été mises en ligne.

Ces enquêtes anonymes s'adressaient d'une part aux personnes n'ayant pas eu de fracture (premier questionnaire) et d'autre part aux personnes ayant eu une fracture liée à l'ostéoporose (deuxième questionnaire). En effet, les difficultés, les besoins et attentes des personnes malades peuvent être différentes si elles ont ou non été victimes de fracture.

Vous avez été un peu plus de 400 à avoir répondu à l'enquête en février 2017. Il s'agit de personnes toutes concernées directement par l'ostéoporose.

### L'ostéoporose, le point de vue des médecins généralistes

Une troisième enquête a été lancée auprès des médecins généralistes. L'objectif est d'identifier leurs difficultés quant à la prise en charge de

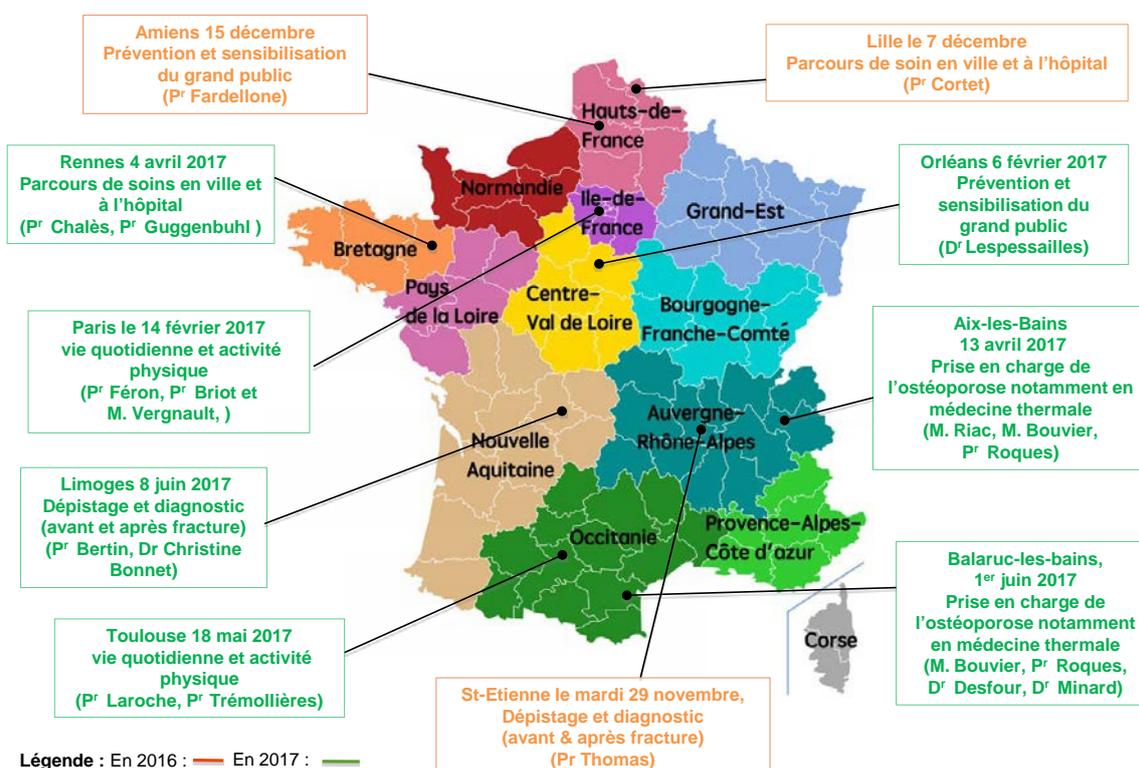
l'ostéoporose dans leur pratique quotidienne mais aussi de recueillir leurs besoins et attentes pour réussir à mieux dépister et prendre en charge l'ostéoporose et ses complications.

## LES TABLES RONDES REGIONALES

**De novembre 2016 à juin 2017 : 10 journées d'échanges et de débats en région ont été programmées.**

Ces journées, organisées sous forme de « tables rondes régionales », regroupaient chacune 20 à 30 participants tous directement impliqués dans la prise en charge de l'ostéoporose (selon les villes) : rhumatologues libéraux et/ou hospitaliers, médecins généralistes, chirurgiens orthopédistes, médecins de rééducation, médecins de centre thermal, radiologues, nutritionnistes, gynécologues, médecins du travail, gériatres, psychologues, pharmaciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, pédicures-podologues, assistantes sociales, représentant de l'ARS, de la CNAM, de l'ANSM, de la MDPH, des collectivités locales, économiste, député, journaliste, patients.

## Répartition régionale par thème de discussion



## Ostéoporose (OP) et Polyarthrite Rhumatoïde (PR)



L'ostéoporose (OP), caractérisée par une diminution de la masse osseuse et une détérioration de la microarchitecture du tissu osseux conduisant à une fragilité osseuse et une augmentation du risque de fractures, constitue une des complications extra-articulaires les plus importantes et les plus invalidantes de la polyarthrite rhumatoïde (PR), maladie auto-immune caractérisée par la présence d'anticorps (notamment anticorps anti-protéines citrullinées dits anti-CCP).

*Par Gérard Chalès,  
Professeur émérite  
de rhumatologie - Rennes*

*Le 17 mars 2017*

L'OP fait partie des maladies associées (comorbidités) les plus fréquemment rencontrées dans la PR comme les maladies cardiovasculaires, pulmonaires, infectieuses et gastrointestinales : pratiquement un patient sur deux atteint de PR a au moins une de ces maladies associées<sup>1</sup>.

### L'association OP-PR est-elle fréquente ?

La fréquence (prévalence) de l'OP dans la PR dépend de l'âge de la population étudiée et de l'individu (variabilité interindividuelle), globalement de l'ordre de 20 à 30%<sup>2</sup>, de 12 à 39% au rachis lombaire et de 6 à 36% au col du fémur<sup>3</sup>. La diminution de la densité osseuse (mesurée par l'ostéodensitométrie) est 2 fois plus fréquente dans la PR que dans la population générale<sup>4</sup>, estimée de 2 à 17% à la hanche et de 0 à 10% au rachis (données variables selon la durée de la maladie, la proportion de femmes ménopausées, la prise de corticoïdes)<sup>2</sup>.

Le risque de fracture (surtout hanche, bassin, vertèbres) est doublé en cas de PR avérée, qu'elle soit traitée ou non par les corticoïdes, conduisant à une diminution de la qualité de vie<sup>5</sup>. Un patient atteint de PR a 1,7 à 6,2 fois plus de chance d'avoir au moins une fracture vertébrale (non symptomatique dans deux tiers des cas) selon la durée d'évolution de la maladie ; ces fractures vertébrales, source de handicap, peuvent survenir au cours de la 1<sup>re</sup> année de la maladie, jusqu'à 30% des cas<sup>2</sup>.

### Quelles sont les causes de l'OP associée à la PR ?

Les complications osseuses au cours de la PR sont locales (érosions, raréfaction osseuse autour des articulations enflammées) et générales (ostéoporose). L'activité et la durée de la PR (inflammation), l'immobilité conséquence du retentissement articulaire, et le traitement corticoïde sont les principaux facteurs augmentant le risque fracturaire, parmi d'autres (âge, indice de masse corporelle ou rapport poids/taille<sup>2</sup>, sexe)<sup>6</sup>.

L'os est un tissu vivant qui se renouvelle en permanence, l'os ancien étant remplacé par de l'os nouveau selon un processus de remodelage osseux, pour avoir toujours un os de bonne qualité. Les cellules destructrices d'os ancien sont appelées ostéoclastes (résorption osseuse) ; les cellules formatrices d'os nouveau sont les ostéoblastes (formation osseuse). L'activité des ostéoclastes est régulée par un système binaire de molécules ayant des effets opposés (stimulation par le RANK ligand, inhibition par l'ostéoprotégérine) ; même régulation pour les ostéoblastes (stimulation par la voie de signalisation Wnt, inhibition par les protéines dickkopf-1 et sclérostine). Ces cellules se parlent entre elles et sont orchestrées par les ostéocytes (90% des cellules osseuses) qui leur envoient des signaux (activation ou inhibition) et qui sont responsables de la régulation biomécanique (ostéocytes activés par la mise en charge lors de la position debout) de la masse osseuse. La mort des ostéocytes a un effet dramatique sur la diminution de la résistance osseuse<sup>6</sup>.

### QUEL EST LE RÔLE DE L'INFLAMMATION ?

Les molécules inflammatoires (TNF, interleukines) vont stimuler la production de RANK ligand qui active les ostéoclastes (augmentation de la destruction osseuse)

et les protéines dickkopf-1 et sclérostine qui inhibent les ostéoblastes (diminution de la formation osseuse)<sup>6</sup>.

#### QUELLE EST LE RÔLE DE L'AUTO-IMMUNITÉ ?

L'auto-immunité, et notamment les anticorps anti-CCP influencent aussi le remodelage osseux, en augmentant le nombre et l'activité des ostéoclastes favorisant la perte osseuse; les lésions osseuses locales et générales sont plus sévères chez les PR ayant des anticorps anti-CCP qui sont présents bien avant l'apparition des signes cliniques de la PR, expliquant que l'on observe une diminution de la masse osseuse dans les PR débutantes et que cette perte osseuse peut survenir en l'absence d'inflammation durant la phase « pré-clinique » (avant même les premiers signes de la PR<sup>7</sup>).

#### QUEL EST LE RÔLE DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ?

Il est évident que les fractures vertébrales et non vertébrales entraînent un handicap qui va diminuer l'activité physique des PR tout comme la fonte musculaire (sarcopénie) favorisée par la corticothérapie, conduisant à une immobilité relative, et à une moindre exposition au soleil source de carence en vitamine D. Tout ceci contribue à la perte osseuse, au risque de fractures et au risque de chutes<sup>8</sup>.

#### CORTICOÏDES : BON OU MAUVAIS POUR L'OS ?

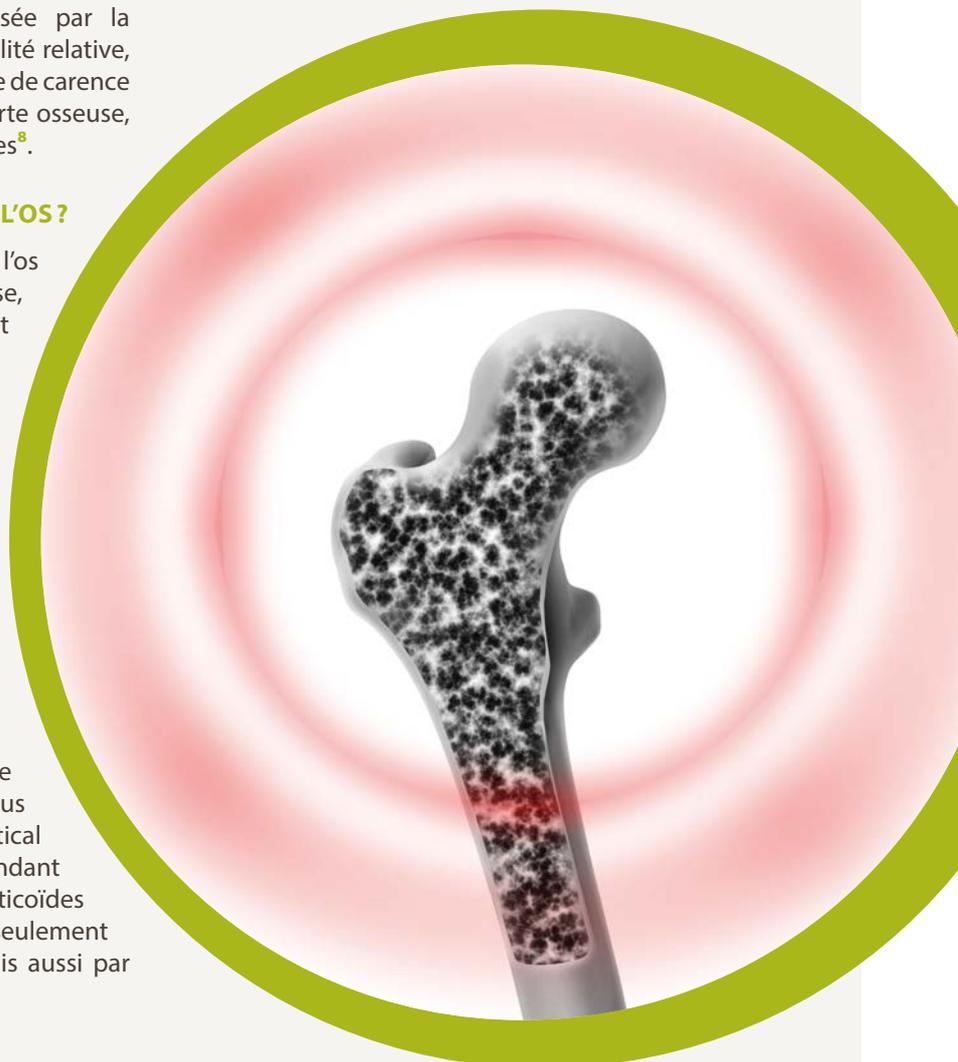
L'effet prédominant des corticoïdes sur l'os est l'altération de la formation osseuse, sans oublier l'effet nocif sur le muscle et la force musculaire source de chutes, et en soulignant qu'il existe là aussi une grande variabilité interindividuelle; une dose de 5 mg/jour de cortisone est suffisante pour diminuer rapidement et significativement les marqueurs biologiques de formation osseuse; le risque de fractures est multiplié par 2 chez les patients traités par corticoïdes, et le risque de fractures vertébrales est encore plus élevé, apparaissant rapidement dans les 3 mois suivant le début du traitement, ce risque étant plus lié à la dose journalière qu'à la dose cumulative des corticoïdes, touchant plus l'os trabéculaire (vertèbres) que l'os cortical (col du fémur); cet effet nocif est cependant réversible à l'arrêt des corticoïdes<sup>9</sup>. Les corticoïdes augmentent le risque de fractures non seulement par diminution de la densité osseuse mais aussi par

diminution ou altération de la qualité osseuse<sup>10</sup>. Dans la PR, l'apparition de fractures non vertébrales est prédictive du risque de fractures vertébrales<sup>9</sup>.

Les corticoïdes ont cependant un effet favorable sur les paramètres de l'inflammation, permettant une meilleure activité physique; une étude a montré, chez des PR débutantes traitées par un traitement préventif de l'ostéoporose, que l'addition de 10 mg de prednisone à du méthotrexate avec un contrôle serré de la PR n'entraînait pas de perte osseuse<sup>9</sup>.

#### Comment déceler l'ostéoporose dans la PR ?

Si la PR est reconnue pour être un facteur de risque indépendant d'une diminution de la densité osseuse et d'une augmentation du risque fracturaire, il faut toujours rechercher d'autres facteurs qui peuvent coexister : déficit en vitamine D,



hyperparathyroïdie, malabsorption intestinale, hyperthyroïdie, médicaments (anti-épileptiques, lithium...). Le test rapide d'ostéoporose permet de lister les facteurs de risque : il est disponible sur le site du GRIO ([www.grio.org/espace-gp/test-risque-osteoporose1.php](http://www.grio.org/espace-gp/test-risque-osteoporose1.php)); comportant 2 questions sur les antécédents familiaux, 11 questions sur les facteurs cliniques personnels et 4 questions sur les habitudes de vie (ce que l'on peut changer).



**Test rapide d'ostéoporose - site du GRIO :**  
[www.grio.org/espace-gp/test-risque-osteoporose1.php](http://www.grio.org/espace-gp/test-risque-osteoporose1.php)

L'évaluation du risque fracturaire repose sur la mesure de la densité osseuse (ostéodensitométrie) et la détermination du T-score (Densité Minérale Osseuse (DMO) mesurée en écart-type par rapport à la valeur de référence représentée par la DMO moyenne d'un groupe de sujets jeunes (20 - 30 ans) de même sexe :  
 chaque diminution  
 d'un écart-  
 t y p e



correspond à 12% de perte osseuse ; l'ostéoporose est définie par un T-score <2,5). Plus la valeur du T-score diminue (entre -1 et - 4), plus le risque de fracture ostéoporotique et de hanche augmente<sup>11</sup>.



**Outil de calcul FRAX :**

<https://www.sheffield.ac.uk/FRAX/tool.aspx?country=12>

L'outil de calcul FRAX permet de calculer le risque de présenter une fracture sévère dans les 10 ans, en comparant ce risque à celui de patients du même âge et du même sexe ayant déjà fracturé. Il a cependant des limites dans la PR : il n'intègre pas les chutes qui augmentent nettement la probabilité de fracture chez des sujets y compris âgés ; il ne quantifie pas la dose ni la durée de la corticothérapie ; il ne prend en compte que la densité osseuse fémorale, et pas la mesure au rachis lombaire ; la PR fait partie du calcul du FRAX mais ne prend pas en compte l'activité et la durée de la PR, le handicap associé<sup>11</sup>.

La détection de fractures vertébrales souvent asymptomatiques a une importance majeure dans la PR, compte tenu du retentissement fonctionnel (handicap) et du risque de fractures ultérieures vertébrales et non vertébrales<sup>12</sup>. Les densitomètres possèdent actuellement un logiciel VFA (Vertebral Fracture Assessment) permettant de dépister les fractures vertébrales lors de la réalisation de l'ostéodensitométrie.

## L'OP associée à la PR peut-elle être prévenue ?

### PAR LE CONTRÔLE ADÉQUAT DE L'INFLAMMATION ?

On a vu que les études ont montré que le risque fracturaire dans la PR augmente avec la durée et l'activité de la PR, et il paraîtrait logique de penser qu'un contrôle serré de la PR conduirait à une diminution de la perte osseuse et à une diminution du risque fracturaire.

Les données concernant l'effet des corticoïdes dans la PR sont conflictuelles (effets à la fois positif et négatif)

L'effet des traitements de fond non biologiques (DMARDs) n'est pas connu, en dehors du méthotrexate

qui n'a pas démontré dans de rares études un effet bénéfique sur l'os<sup>12</sup>.

La suppression de l'inflammation médiée par le TNF sur le métabolisme osseux a été étudiée dans plusieurs cohortes de PR et des études cas-témoins. L'analyse des études disponibles montre que l'introduction des anti-TNF dans le traitement de la PR a été associée à une diminution de la perte osseuse généralisée<sup>13</sup> appréciée par la mesure de la densité minérale osseuse (DMO inchangée ou améliorée) ou par les marqueurs biologiques de formation ou de résorption osseuse, montrant que le traitement anti-TNF était associé à une diminution rapide de la résorption osseuse et un remodelage osseux positif chez les patients atteints de PR, en soulignant qu'il s'agit souvent d'études ouvertes (sans groupe contrôle), avec de petits effectifs, sans ajustement pour les facteurs de confusion (corticoïdes, tabac, comorbidités)<sup>13</sup>.

Il est intéressant de noter que même chez des patients non répondeurs aux traitements anti-TNF (traitement ne marchant pas), on a observé un effet protecteur sur l'os, suggérant que le traitement anti-TNF pourrait restaurer le remodelage osseux indépendamment de son action anti-inflammatoire.

La vraie question est cependant de savoir si les anti-TNF sont capables de prévenir la survenue de fractures. La réponse n'est pas connue. Trois études rétrospectives, reprenant des données a posteriori, ont montré qu'il n'y avait pas de différence concernant le risque de fractures non vertébrales chez des patients atteints de PR selon qu'ils étaient traités par anti-TNF, méthotrexate ou autres traitements de fond non biologiques<sup>3</sup>.

Il y a quelques données concernant l'effet bénéfique d'autres biomédicaments, d'un anti-IL6 ou d'un anticorps anti-CD20 sur le remodelage osseux apprécié par l'étude des marqueurs biologiques du remodelage osseux<sup>13</sup>.

### PAR LA RÉDUCTION DES CHUTES ET DES EXERCICES PHYSIQUES EN CHARGE ?

Les chutes sont un facteur de risque majeur de fractures, favorisées chez les patients atteints de PR par une altération de la biomécanique de la marche due au retentissement de la PR sur les articulations des membres inférieurs et sur le rachis<sup>11</sup>.

Les fondamentaux sont l'aménagement du domicile, le chaussage, la correction de la vue, la réévaluation de l'ordonnance (médicaments) et la lutte contre la sédentarité (voir le livret de l'Assurance maladie disponible sur internet : [www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/PRADO\\_orthopedie-fragiliteOsseuse\\_livret\\_](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/PRADO_orthopedie-fragiliteOsseuse_livret_patient.pdf)

[patient.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/PRADO_orthopedie-fragiliteOsseuse_livret_patient.pdf)).



#### Livret « J'ai une fragilité osseuse » :

[www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/PRADO\\_orthopedie-fragiliteOsseuse\\_livret\\_patient.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/PRADO_orthopedie-fragiliteOsseuse_livret_patient.pdf)

La pratique d'exercices physiques est efficace pour réduire le nombre de chutes et le nombre de chuteurs chez les personnes vivant à domicile. Les programmes d'exercices physiques les plus efficaces sont ceux centrés sur le travail de l'équilibre. Le renforcement musculaire et l'amélioration de l'endurance participent au maintien des capacités fonctionnelles et ont des effets complémentaires au travail de l'équilibre sur la prévention des chutes (voir le rapport de l'INSERM disponible ici : [www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/6806](http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/6806)).

L'exercice physique améliore la résistance osseuse, la force musculaire et l'équilibre. Les activités en charge sont conseillées comme la marche (ou le jogging) au moins 3 fois par semaine (ou 30 minutes par jour), avec un effet sur la perte osseuse<sup>12</sup>. L'équilibre peut être amélioré en renforçant la force musculaire (cyclisme, natation, Tai Chi).

### PAR UNE SUPPLÉMENTATION PHYSIQUE ET VITAMINIQUE ?

L'absorption du calcium est altérée dans la PR, en particulier lorsqu'il existe un traitement corticoïde et un déficit en vitamine D. L'apport alimentaire conseillé est de 1200 à 1500 mg/j (3 produits laitiers par jour) après avoir fait un bilan des apports calciques ([www.grio.org/espace-gp/calcul-apport-calcique-quotidien.php](http://www.grio.org/espace-gp/calcul-apport-calcique-quotidien.php)).



#### Bilan des apports calciques :

[www.grio.org/espace-gp/calcul-apport-calcique-quotidien.php](http://www.grio.org/espace-gp/calcul-apport-calcique-quotidien.php)

Très récemment (2017), la fondation nationale de l'ostéoporose (National Osteoporosis Foundation) et la société américaine de cardiologie préventive (American Society for Preventive Cardiology) ont adopté la position suivante : l'apport de calcium par l'alimentation ou par supplémentation pharmaceutique (ne dépassant pas l'apport recommandé de 1200 mg/j) doit être considéré comme sans danger du point de vue cardiovasculaire<sup>14</sup>.



### PAR UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX ?

La réponse est oui. Le but du traitement de l'ostéoporose est de prévenir l'apparition de fractures en augmentant la résistance de l'os. Il existe aujourd'hui des médicaments anti-résorbeurs (bloquant la destruction) et ostéoformateurs susceptibles de réduire le risque fracturaire vertébral de 40 à 70%, non vertébral de 20 à 50%, de la hanche de 40 à 50% selon la molécule utilisée<sup>15</sup>.

Il faut tenir compte dans le choix de la molécule de l'âge, du site fracturaire (vertébral, non vertébral, hanche), de la fonction rénale, du risque thromboembolique (vaisseaux bouchés par un caillot de sang), des antécédents éventuels de radiothérapie, de l'état dentaire, et de la préférence du patient : comprendre ce que le patient attend et préfère, l'impliquer dans la prise de décision (décision médicale partagée) peuvent contribuer à améliorer la satisfaction du patient vis-à-vis du traitement, et par conséquent son adhésion au traitement. Rappelons que seulement moins de 40% des patients prennent encore leur traitement au bout d'un an. Les préférences des patientes sont influencées par les données concernant l'efficacité et la tolérance du traitement (les complications fréquentes gastro-intestinales ou plus rares à type d'ostéonécrose de la mâchoire ou de fracture atypique du fémur doivent être clairement annoncées), la voie d'administration (orale ou parentérale) et l'intervalle entre les prises médicamenteuses. L'indication d'un traitement est guidé par les recommandations sur l'ostéoporose post-ménopausique réactualisées en 2016/2017 disponibles at ([www.grio.org/documents/page500/recommandations-opm-grio-2016-2017.pdf](http://www.grio.org/documents/page500/recommandations-opm-grio-2016-2017.pdf) et l'ostéoporose cortico-induite<sup>16</sup>).

### En conclusion

La PR et son environnement augmentent le risque de fractures vertébrales et non vertébrales, ce qui doit alerter le patient et le médecin (outils diagnostiques) pour prévenir



### Recommandations sur l'ostéoporose post-ménopausique :

[www.grio.org/documents/page500/recommandations-opm-grio-2016-2017.pdf](http://www.grio.org/documents/page500/recommandations-opm-grio-2016-2017.pdf)

l'ostéoporose. Cette prévention passe par un contrôle serré de l'activité de la PR, la prescription d'une dose minimale efficace de corticoïde (voire son arrêt qui est un des buts des biothérapies), la prévention des chutes et le respect des règles hygiéno-diététiques (alimentation équilibrée, apport calcique, vitaminique D, protéique, exercices physiques, éviter le tabac et l'alcool, activité physique)<sup>12</sup>. Il y a aujourd'hui des médicaments efficaces pour réduire le risque fracturaire vertébral et non vertébral.

**Livret « Ensemble , évitons la première fracture ! »** disponible sur [www.aflar.org](http://www.aflar.org)  
[www.aflar.org/IMG/pdf/ensemble\\_evitons\\_la\\_premiere\\_fracture.pdf](http://www.aflar.org/IMG/pdf/ensemble_evitons_la_premiere_fracture.pdf)



### Références / Auteurs :

- <sup>1</sup> Innala L et al. Arthritis Res Ther 2016;18:33.
- <sup>2</sup> Roux C, Briot K. Rev Rhum 2015;82:91-7.
- <sup>3</sup> Kim SY et al. JBMR 2012;27:789-96.
- <sup>4</sup> Haugeberg G et al. Arthritis Rheum. 2000;43:522-30.
- <sup>5</sup> van Staa TP et al. Arthritis Rheum 2006;54:3101-12.
- <sup>6</sup> Butlink IE et al. Curr Rheumatol Rep 2012;14:224-30.
- <sup>7</sup> Schett G. Mod Rheumatol 2017;27:193-7.
- <sup>8</sup> van der Goes MC et al. Osteoporos Int 2013;24:1429-36.
- <sup>9</sup> Briot K, Roux C. RMD open 2015;1:e000014.
- <sup>10</sup> Rentero ML et al. BMC Musculoskelet Dis 2015;16:300.
- <sup>11</sup> Mullen MB, Saag KG. Best Pract Res Clin Rheumatol 2015;29:614-29.
- <sup>12</sup> Hoes JN et al. Expert Opin Pharmacother 2015;16:559-71.
- <sup>13</sup> Zerbini CA et al. Osteoporos Int 2017;28:429-46.
- <sup>14</sup> Kopecky SL et al. Ann Intern Med 2016;165:867-8.
- <sup>15</sup> O'Connor KM. Med Clin N Am 2016;100:807-26.
- <sup>16</sup> Briot K et al. Rev Rhum 2014;81:385-94.

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



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

#### LILLY FRANCE

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

Information médicale et pharmacovigilance :

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

*Lilly*



## Une étude clinique pour la spondylarthrite axiale non radiographique (SpA ax nr)

La SpA ax nr est un type d'arthrite habituellement diagnostiqué chez les jeunes adultes qui implique des douleurs et une raideur dans le bas du dos, les articulations de la hanche et les fesses durant les périodes d'éveil ou après des périodes d'inactivité. Les traitements diminuent la douleur et atténuent les symptômes.

Si vos symptômes de la SpA ax nr persistent en dépit des traitements actuels, vous pouvez envisager de participer à une étude de recherche clinique avec un médicament expérimental.

Vous pouvez être admissible à l'étude clinique si vous répondez aux critères suivants :

- Avoir entre 18 et 49 ans.
- Prendre actuellement des anti-inflammatoires pour la SpA ax nr et continuer à avoir mal au dos.
- Avoir des symptômes de la SpA ax nr depuis au moins 3 mois ou moins de 5 ans.
- Être prêt(e) à suivre le plan de traitement expérimental, les visites régulières de l'étude et les autres tests et procédures de l'étude sur une période de 21 mois.

Les participants qualifiés recevront les soins médicaux liés à l'étude et le médicament expérimental gratuitement lors de la participation à l'étude.

Pour en savoir plus concernant cette étude, nous vous invitons à contacter :

*CHU Cochin - Paris, Service de Rhumatologie, Pr. Nguyen –  
Contacter Mme Catherine Le Boulout : 01 58 41 25 54*

*CHU Nancy – Hôpital Brabois, Service de Rhumatologie,  
Pr. Loeuille – Contacter Mme Nelly François :  
03 83 15 42 51 ou 03 83 15 49 59*

*CHU de Rennes, service de Rhumatologie, Pr Perdriger –  
Contacter le secrétariat au 02 99 26 71 40*

*CHU Purpan à Toulouse, service de Rhumatologie,  
Pr. Ruyssen-Witrand – Contacter Mme Marie Hélène Cerato  
au 05 61 77 73 97*

**RE-EMBARK**

## État des lieux sur les médicaments biosimilaires

L'ANSM (L'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) a publié un nouveau rapport sur les médicaments biosimilaires, afin de partager les données disponibles sur ces médicaments dont elle assure un suivi attentif. Ce rapport actualise celui publié en septembre 2013<sup>1</sup> avec de récentes données et des principes de bon usage s'appuyant sur une durée de suivi plus longue de ces médicaments en vie réelle. Ainsi, si le choix entre deux médicaments biologiques en initiation de traitement reste libre, il n'est pas souhaitable ensuite de modifier la prescription initiale. Néanmoins, toute interchangeabilité\* n'est plus formellement exclue et peut être envisagée sous certaines conditions.

Un médicament biosimilaire est similaire à un médicament biologique de référence qui a été autorisé en Europe depuis plus de 8 ans et dont le brevet est, de ce fait, tombé dans le domaine public.

Les médicaments biologiques ou biomédicaments, sont des médicaments obtenus par un procédé biotechnologique impliquant une source biologique (protéines, cellules...). Ils sont complexes et perfectionnés, leur coût de production est bien supérieur à celui des médicaments issus de la synthèse chimique.

Les médicaments biosimilaires ne peuvent toutefois pas être comparés aux médicaments génériques (copies de médicaments issus de la synthèse chimique) : les matières premières utilisées, les procédés de production, les modes d'action, les procédures d'autorisation de mise sur le marché... sont différents. Alors que les réactions chimiques sont reproductibles et prévisibles, les réactions biologiques aboutissent à des produits qui doivent être étroitement contrôlés afin de garantir une similarité entre le médicament biosimilaire et son biomédicament de référence.

Le rapport propose un point sur les aspects réglementaires de l'AMM (autorisation de mise sur le marché) qui est délivrée au niveau européen dans le cadre de la procédure centralisée. L'AMM est octroyée sur la base de données portant sur la sécurité, la qualité et l'efficacité clinique, comparativement au médicament biologique de référence.

L'état des lieux publié par l'ANSM illustre l'évolution rapide du marché des médicaments biosimilaires en France. Aujourd'hui, plus d'un tiers des produits innovants en développement sont issus des biotechnologies et un nombre important de ces médicaments biologiques de référence tombe chaque année dans le domaine public.

En mai 2016, 21 spécialités biosimilaires étaient autorisées et/ou commercialisées en Europe.

Sur la question du bon usage des médicaments biosimilaires, le document apporte quelques évolutions par rapport à 2013, principalement dues à un recul plus important du suivi en vie réelle de ces produits. Ainsi, si le choix entre deux médicaments biologiques (médicament de référence ou médicament biosimilaire) reste libre en l'absence de traitement antérieur identifié, il n'est cependant pas souhaitable, pour des raisons de sécurité et de traçabilité, de modifier la prescription initiale, en remplaçant une spécialité par une autre, sans garantie. Néanmoins, au vu de l'évolution des connaissances et de l'analyse continue des données d'efficacité et de sécurité des médicaments biosimilaires au sein de l'Union européenne, il ressort qu'une interchangeabilité\* peut être envisagée au cours du traitement à condition de respecter plusieurs conditions :

- un patient traité par un médicament biologique doit être informé d'une possible interchangeabilité\* entre deux médicaments biologiques (médicament de référence et/ou médicament biosimilaire) et donner son accord ;
- il doit recevoir une surveillance clinique appropriée lors du traitement ;
- une traçabilité sur les produits concernés doit être assurée.

\* *changement vers un biosimilaire en cours de traitement*

### Références :

<sup>1</sup> Les médicaments biosimilaires. Etat des lieux. Rapport sept. 2013.

## MOKOBÉ, UN NOUVEAU PARRAIN POUR LA CAMPAGNE « NE LUI TOURNEZ PAS LE DOS » !

LANCEMENT DE LA 4<sup>E</sup> ÉDITION DE « NE LUI TOURNEZ PAS LE DOS », UNE CAMPAGNE QUI AIDE LES PERSONNES QUI SOUFFRENT D'UN MAL DE DOS CHRONIQUE À IDENTIFIER L'ORIGINE DE LEURS DOULEURS.



# NE LUI TOURNEZ PAS LE DOS

Paris, le 10 avril 2017 – Abbvie, en partenariat avec l'AFLAR et l'AFS, lance la quatrième édition de la campagne de sensibilisation « Ne Lui Tournez Pas Le Dos » ! Cette année, avec la sortie du titre phare du chanteur Mokobé « j'ai trop dansé j'ai mal au dos », la musique s'invite de nouveau dans la campagne. Découvrez le nouveau dispositif digital et le nouveau parrain de la campagne, Mokobé, qui s'engage pour soutenir les personnes qui souffrent d'un mal de dos chronique !

### Un dispositif 100 % digital à destination des jeunes

Les premiers symptômes du mal de dos inflammatoire apparaissent généralement chez les adolescents et les jeunes adultes avant l'âge de 40 ans<sup>1</sup>. Avec un dispositif 100% digital, la campagne « Ne Lui Tournez Pas Le Dos » vise à sensibiliser tout particulièrement les jeunes, qui banalisent souvent leurs symptômes et tardent à consulter un médecin, jusqu'à ce que les douleurs finissent par prendre le dessus dans leur vie personnelle, professionnelle ou étudiante. Cette année pour la première fois, **les internautes seront invités à participer à la campagne en personnalisant un message décliné de la chanson de Mokobé.**

La campagne se poursuit également sur les réseaux sociaux, avec un contenu à la fois, fun décalé et informatif, à retrouver sur Facebook, YouTube et Twitter.



**Mokobé : Nouveau parrain de la campagne « Ne Lui Tournez Pas Le Dos » !**

Fabien Gilot, champion mondial et olympique de l'équipe de France de natation, est depuis 2014 le parrain de la campagne. Cette année, le chanteur Mokobé, connu pour sa chanson phare « j'ai trop dansé, j'ai mal au dos » et reconnu pour ses engagements auprès de

nombreuses associations, s'engage lui aussi auprès des personnes souffrant d'un mal de dos chronique.

### Un test simple et rapide sur le site [www.neluitournezpasledos.fr](http://www.neluitournezpasledos.fr)

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



**Questionnaire validé par la SFR :**  
[www.neluitournezpasledos.fr/questions-sur-votre-mal-de-dos.html](http://www.neluitournezpasledos.fr/questions-sur-votre-mal-de-dos.html)

### Le diagnostic précoce : un enjeu majeur

Trop souvent banalisé, alors qu'il touche une personne sur cinq<sup>2</sup>, le mal de dos chronique, qui

de plus de trois mois, **peut fortement retentir sur le quotidien des personnes qui en souffrent**. Pourtant, depuis plusieurs années, on constate un retard au diagnostic de la maladie à l'origine du mal de dos inflammatoire. Même si, dans la plupart des cas, le mal de dos est mécanique, il peut être aussi d'origine inflammatoire, lié en particulier à des maladies comme les spondyloarthrites. Il est donc important d'en déterminer précocement l'origine, car il existe des prises en charge adaptées à chaque type de mal de dos.

### À propos de la campagne « Ne Lui Tournez Pas Le Dos »

Initiée en 2014, « Ne lui tournez pas le dos » est une campagne mondiale, qui vise à aider les personnes qui souffrent d'un mal de dos depuis plus de trois mois à identifier l'origine de leurs douleurs. En encourageant les personnes atteintes de mal de dos à consulter leur médecin et ainsi à bénéficier d'une prise en charge adaptée, l'objectif de la campagne « Ne lui tournez pas le dos » est de réduire l'impact physique et émotionnel, et le risque de handicap lié à la maladie, tout en améliorant la qualité de vie des personnes concernées.

**abbvie**

AbbVie est une société biopharmaceutique internationale axée sur

la recherche, formée en 2013 après la séparation d'Abbott. La mission de la société est de mettre à disposition son expertise, ses ressources humaines et une approche unique de l'innovation pour développer des thérapies innovantes qui répondent à des maladies graves ou chroniques. AbbVie emploie plus de 28 000 personnes dans le monde et a une présence dans plus de 170 pays. Plus informations : [www.abbvie.fr](http://www.abbvie.fr)



L'AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatisme) est une association française, reconnue d'utilité publique, qui représente et soutient les personnes atteintes d'affections des os et des articula-

tions : mal de dos, spondyloarthrite, arthrite, ostéoporose... L'AFLAR s'appuie sur une démarche novatrice de concertation et de réflexion commune entre les patients, les associations et les professionnels de santé. Elle s'attache à faire progresser les grands objectifs de la lutte antirhumatisme : améliorer de manière significative l'efficacité des soins ; informer et éduquer sur les pathologies et les dernières avancées scientifiques ; aider les malades à mieux vivre au quotidien et à s'impliquer activement dans la chaîne de santé ; engager des démarches pour faire progresser la prise en charge sociale, les moyens de prévention et la Recherche. L'AFLAR a mis en place une organisation permettant d'assurer une écoute téléphonique par des patients bénévoles. « Allo Rhumatismes » : **0810 42 02 42** (appel au tarif local). Plus d'informations : [www.aflar.org](http://www.aflar.org)



L'association France Spondyloarthrites (AFS) est exclusivement réservée aux malades diagnostiqués "Spondyloarthrite", cette

pathologie invisible, et à leurs proches. Parce que leur parcours, leur vécu au quotidien et leur prise en charge thérapeutique sont très spécifiques, ils ont besoin d'un soutien personnalisé et méritent une attention toute particulière que seule une association spécialisée, avec des bénévoles formés, peut proposer. Sa vocation principale est d'organiser et de favoriser le partage d'informations concrètes entre tous ses adhérents. L'AFS agit en direction du grand public et des pouvoirs publics en médiatisant l'existence et la reconnaissance de la maladie. L'AFS est agréé par le Ministère de la Santé. Elle est membre de l'ASIF (Ankylosing spondylitis International Federation). La plupart des délégations sont membres des CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé) régionaux. L'AFS compte 16 délégations régionales et de nombreux membres actifs bénévoles. Une écoute téléphonique 6j/7 au **05 55 21 61 49**. Plus d'informations : [www.spondylarthrite.org](http://www.spondylarthrite.org)

#### Références :

<sup>1</sup> Sieper J, Braun, Rudwaleit M, et al. Ankylosing spondylitis : an overview. Ann Rheum Dis 2002 ;61 (Suppl 3) :iii8-18.

<sup>2</sup> Airaksinen O, et al. Chapitre 4. Directives européennes sur le traitement de la douleur chronique non spécifique du bas du dos. (European guidelines for the management of chronic nonspecific low back pain) Eur Spine J 2006 ;15 (Suppl. 2) :S192-S300.

## Spondyloarthrites : Diminuer le délai de prise en charge

Le retard au diagnostic des spondyloarthrites (Spa) axiales et/ou périphériques est parfois supérieur à 10 ans. Un travail récent a montré que les médecins généralistes, bien que très au fait des symptômes tardifs de Spa axiale (hypercyphose ou déformation de la colonne, colonne bambou), méconnaissent la présentation clinique précoce des formes axiales et la présentation particulièrement hétérogène des formes périphériques.

Un programme de formation mettant l'accent sur cette entité pourrait-il améliorer la rapidité du diagnostic et accélérer l'orientation des malades vers le rhumatologue ?

Une équipe néerlandaise a mené une étude prospective contrôlée dont l'objectif était d'évaluer les performances des médecins généralistes et des internes en médecine générale dans la reconnaissance des Spa et d'analyser l'influence d'une formation sur ces performances.

Au cours de deux consultations éventuellement séparées par une formation sur la Spa, les participants ont été mis en présence de sujets simulant une Spa axiale, périphérique ou un syndrome du canal carpien, (douleur avec des fourmis dans la main souvent la nuit lié à une compression d'un nerf au niveau du poignet), pour faire diversion...

Le critère principal d'évaluation (CPE) était l'amélioration de plus de 40% du taux des patients avec une Spa adressés au rhumatologue après la formation.

Au total 30 médecins généralistes et 38 médecins en formation (internes) ont été inclus parmi lesquels 19 ont reçu une formation.

Une proportion significative des participants du groupe intervention ont adressé les malades chez le rhumatologue comparé au groupe contrôle, après formation (Spa axiale, +71% vs 15%,  $p < 0,01$ ; Spa péri-

phérique +48%, vs 0%,  $p < 0,001$ ). Le CPE est donc atteint.

Ceux qui ont reçu la formation ont reconnu plus correctement la Spa par rapport aux contrôles (Spa axiale +50% vs -5%,  $p < 0,001^*$ ); Spa périphérique +21% vs 0%,  $p = 0,01^*$ ).

En conclusion, la reconnaissance et l'orientation vers le rhumatologue des malades atteints de Spa par les internes en médecine générale est faible mais ceux qui reçoivent une formation améliorent significativement leurs performances.

Les auteurs estiment qu'il serait utile et efficace d'initier des formations adaptées afin d'améliorer le diagnostic de spondyloarthrite par le médecin généraliste et augmenter le taux d'orientation vers un spécialiste pour optimiser la prise en charge.

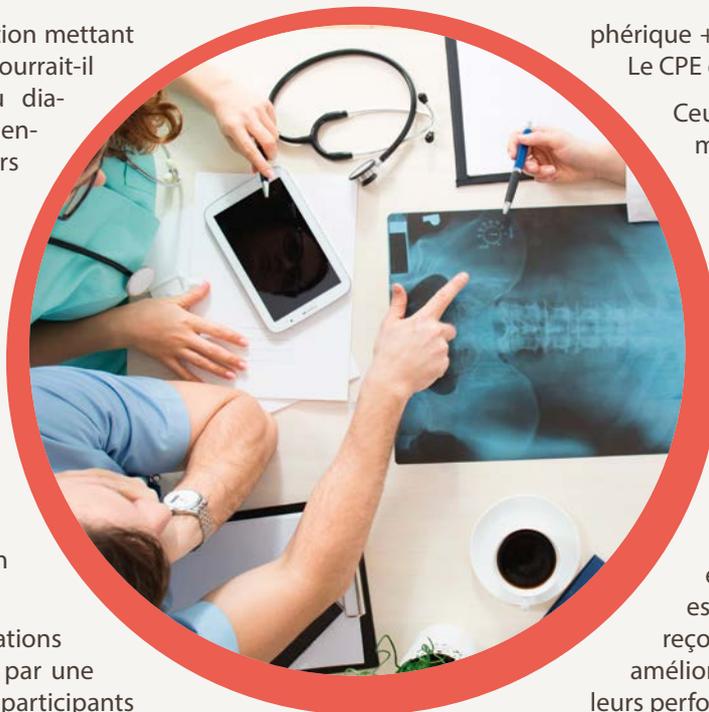
*D' Juliette Lasoudris-Laloux*

*\*Significatif*

### Références :

Van Onna M et coll. : Education improves referral of patients suspected of having spondyloarthritis by general practitioners: a study with unannounced standardised patients in daily practice

RMD Open 2015;1:e000152 doi:10.1136/rmdopen-2015-000152 Copyright © <http://www.jim.fr>



## Plus d'un tiers des femmes souffre de douleurs dans le dos

Les données de la cohorte Constances confirment la prévalence très importante des troubles musculo-squelettiques dans la population. Jusqu'à 35% des femmes et 24% des hommes déclarent souffrir de douleurs persistantes du rachis. Ces travaux parus dans le BEH décrivent les prévalences des TMS, notamment en population active, selon les zones du corps et le type

Les douleurs persistantes varient entre 14% et 35% chez les femmes selon les localisations et 9% à 24% chez les hommes. Le dos étant la région la plus affectée. C'est ce que révèle l'analyse de la cohorte Constances.

Les auteurs ont en effet profité des données collectées pour évaluer la prévalence des troubles musculo-squelettiques (TMS) persistants en fonction des caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles générales, y compris chez des travailleurs ayant peu accès à la médecine du travail comme les intérimaires. Par troubles musculo-squelettiques (TMS) persistants, les auteurs ont pris en compte la présence de courbatures, douleurs, gênes ou engourdissements durant au moins 30 jours dans les 12 derniers mois, en distinguant les sites concernés : poignet (et main/doigts), coude, épaule, cou, dos et genou.

Pour cela, ils ont étudié les données de près de 29.000 personnes, parmi lesquelles près de 9.000 hommes et 10.000 femmes âgés entre 30 et 69 ans se déclaraient en activité. Parmi les actifs, 23% des femmes de 30-39 ans déclaraient souffrir du dos et 35% des 50-59 ans! Pour les épaules, les chiffres étaient respectivement de 15% et 28%.

Quant aux hommes, ils déclaraient souffrir du dos pour 22% d'entre eux entre 30 et 39 ans et 28% entre 50 et 59 ans. Mais aussi 13% des 30-39 ans souffraient du genou, 12% des 50-59 ans souffraient du coude, etc. Avec une prévalence des douleurs augmentant avec la précarité de l'emploi (intérimaire vs CDD vs CDI) et l'exercice d'un emploi physique (ouvrier vs cadre).

Ainsi, la prévalence des douleurs du rachis chez les femmes ouvrières actives était de 35%, contre 22% chez les femmes cadres, et 35% et 25% chez les hommes, respectivement.

### Références :

Revue de presse Mediscop du 03.11.2016 Matthieu Carton et al  
Prévalence des troubles musculo-squelettiques et des facteurs biomécaniques d'origine professionnelle : premières estimations à partir de Constances  
BEH 2016, N°35-36



<http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Archives/2016/BEH-n-35-36-2016>



## Les symptômes qui doivent inciter les patients à consulter

La multiplicité et la complexité des symptômes de la fibromyalgie, parfois communs à d'autres pathologies, contribuent à expliquer la tardive reconnaissance de la maladie, la difficulté de son diagnostic et les hésitations souvent prolongées des patients à aller consulter. Pourtant, au fil des études, des symptômes et des combinaisons de symptômes émergent comme caractéristiques de la fibromyalgie. Une première étape vers la reconnaissance avant le diagnostic clinique de la maladie.

Tous les patients fibromyalgiques n'éprouvent pas les mêmes symptômes, certains sont plus handicapés par la douleur, d'autres par la fatigue, certains sont pris en charge par des traitements pharmacologiques plus lourds, d'autres «se soignent» par l'exercice et/ou les thérapies cognitives. Enfin, la maladie peut rester modérée préservant la capacité d'effectuer normalement les activités du quotidien ou se développer sous une forme plus sévère qui handicape le patient au point qu'il devient incapable de travailler. Cependant, les symptômes les plus fréquents se retrouvent chez la grande majorité des patients, et leur combinaison doit inciter à la consultation d'un professionnel de santé spécialisé.

### Quelques symptômes courants et caractéristiques :

- **La douleur musculo-squelettique généralisée** : cette douleur a bien été documentée et caractérisée sur plusieurs sites du corps, intérieur des genoux, intérieur des coudes, sous les bras, au niveau des hanches, de la base du crâne, du cou, au bas du dos, au niveau des omoplates, des épaules et parfois même des mains. Souffrir au niveau d'une majorité de ces sites peut évoquer la maladie.
- **Une fatigue chronique** non réparable par le sommeil et présente dès le réveil.
- **Une grande faiblesse musculaire**, elle-aussi chronique qui se manifeste à l'occasion de toutes les activités du quotidien. Marcher, porter, soulever, chaque geste devient pénible.
- **Une rigidité musculaire** : une rigidité plus sévère lorsque le sujet reste dans la même position pendant une longue période de temps, au réveil le matin par exemple et pouvant aller jusqu'au spasme musculaire.

- **Les maux de tête**, de modérés à la migraine sévère, y compris au coucher où le patient peine à trouver la bonne position de la tête sur l'oreiller.
- **Un sommeil jamais réparateur** : chez les patients fibromyalgiques, la fatigue est toujours là, même après une bonne nuit de sommeil et les siestes sont parfois nécessaires.
- **Le « brain ou fibrofog »** : il s'agit d'une sorte de déficience cognitive globale, avec une réduction de la mémoire verbale (fluidité), du rappel de mémoire, de la mémoire de travail ou capacité à utiliser une donnée mémorisée au cours d'une tâche ou d'un autre processus mental.
- **Une sensibilité extrême**, non seulement à la douleur physique (hyperalgésie et allodynie), mais aussi aux événements non-douloureux.
- **Le syndrome du côlon irritable** (SCI) est largement associé à la fibromyalgie, avec des symptômes de douleurs, de ballonnements, de constipation ou diarrhée.

### D'autres symptômes, moins fréquents :

Dont les vertiges, la maladresse, la sensation d'avoir toujours trop chaud ou trop froid, le syndrome des jambes sans repos, des picotements et des engourdissements dans les mains et dans les pieds, des règles anormalement douloureuses, l'anxiété et la dépression. Ainsi, de nombreuses études ont montré que la fibromyalgie peut conduire à la dépression. En cause, les handicaps, la douleur, la difficulté de prise en charge, et les faibles niveaux de certaines hormones. En conclusion, un tel tableau symptomatique doit inciter à consulter son médecin généraliste ou un professionnel de santé spécialisé.

#### Quelques sources :

NHS *Fibromyalgia Symptoms* - National Institutes of Health (NIH) 2014  
*Questions and Answers about Fibromyalgia* - American Journal of Managed Care 2004  
*A review of fibromyalgia* - Current Gastroenterol Reports 2005 DOI: 10.1007/s11894-005-0018-9  
*Symptom overlap and comorbidity of irritable bowel syndrome with other conditions* - CNS Spectrum (Cambridge) 2005 DOI:

10.1017/S1092852900022616 *Current trends in neuropathic pain treatments with special reference to fibromyalgia* - Canadian Journal of Psychiatry 2005  
 DOI: 10.1177/070674379904400205 *Long-term medical conditions and major depression: strength of association for specific conditions in the general population*

Actualité publiée le 22-11-2016 sur Santé log - NHS-NIAMS

## Première Rencontre Nationale entre les associations de patients et la médecine thermique

Le Conseil National des Etablissements Thermaux a invité l'AFLAR, le 22 mars dernier, à participer à cette première, durant un après-midi informel, fait d'échanges et de partages avec les représentants des établissements thermaux.

### 1<sup>er</sup> temps : la médecine thermique se présente aux associations

Ouverture à 14h00 par M. Claude-Eugène Bouvier, Délégué général du Conseil National des Etablissements thermaux (CNETh) et par le Docteur Danièle Faure-Imbert, administratrice du CNETh, Présidente de Thermauvergne :

- **Mot d'accueil** : les raisons de cette première rencontre
- **Bref historique du CNETh** : nécessité de créer un syndicat, présentation de l'équipe et des commissions
- **Aujourd'hui, la médecine thermique en France** : les chiffres clés, les travaux.

### 2<sup>e</sup> temps : un travail commun

**Autour de 3 tables rondes :**

1. Les associations et les établissements partagent leurs bonnes pratiques pour l'accompagnement des patients : quelles sont les méthodes? Les conseils? Les échecs et réussites?
2. Ces dernières années, un nouveau type de patient a vu le jour : le patient expert, un concept ayant vu le jour dans les années 70 aux Etats-Unis. La France s'est intéressée récemment à ce sujet avec la création de l'Université des Patients à la Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie. Elle permet à des patients de devenir experts pour ensuite soutenir d'autres patients, appuyer les équipes de soins et aider à l'organisation des soins.
3. La dernière table ronde invitait à créer une dynamique future entre les participants. Elle ouvrait le débat sur les défis de la médecine et ses

innovations : le patient connecté. Quel suivi à l'heure du digital? Comment maintenir la relation avec le patient après la cure? Une demi-heure pour poser les jalons d'une rencontre future entre les participants.

### 3<sup>e</sup> temps : un échange informel pour revenir sur les échanges du jour



## EULAR : Lancement du Prix Edgar Stene 2018 À vous de jouer pour participer à ce prix !

A l'occasion de la cérémonie d'ouverture du prochain congrès européen de rhumatologie de l'EULAR, le 13 juin 2018 à Amsterdam, le Prix Edgar Stene récompensera le gagnant du concours du meilleur essai sur le thème :

**« Mon champion personnel, qui me soutient tous les jours dans mon combat contre ma maladie musculo-squelettique »\*.**

En tant qu'association de patients, l'AFLAR est chargée d'organiser le concours à son niveau national. Elle sélectionnera et soumettra le meilleur essai par e-mail au secrétariat de l'EULAR au plus tard le 20 janvier 2018, lequel se chargera de le faire traduire par une agence professionnelle.

### INSCRIPTIONS

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

### MONTANT DE LA RECOMPENSE

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

### CONDITIONS DE PARTICIPATION

Être un patient âgé d'au moins 18 ans et ne pas travailler pour l'EULAR ou une de ses associations nationales. Les inscriptions devront être soumises à l'association des patients de l'EULAR avant le 31 décembre 2017. Les articles ne devront pas excéder 2 pages A4 (écrites en type Arial 12 points, interligne 1, sous Word). *Le format PDF ne sera pas accepté.*

### ATTRIBUTION DU PRIX

Le prix Stene doit être décerné à la majorité absolue. Si aucun essai n'était jugé digne de recevoir le prix, il ne sera pas remis. Une fois le prix attribué, la rédaction gagnante ainsi que toutes les autres, peuvent faire l'objet

d'une publication, sous toute forme décidée par l'auteur, l'association nationale et l'EULAR.

Aucune contestation légale de l'attribution du prix à la majorité n'est recevable. Aucune discussion, aucune correspondance ne peut avoir lieu à ce sujet. Les noms des gagnants seront divulgués par le jury de l'EULAR le 15 mars 2018 sur le site [www.eular.org](http://www.eular.org)

### LE GAGNANT DE 2017

Le Prix Edgar Stene 2017 a été remporté par Stéphanie Hulst, 28 ans, résidant aux Pays Bas.

eular

Edgar Stene



ET SI L'AN PROCHAIN  
VOUS ÉTIEZ  
LE LAURÉÂT DU PRIX !!!

**VOUS AUSSI,  
PARTICIPEZ À CE PRIX !**  
Envoyez-nous votre essai  
avant le  
**31 décembre 2017**  
à l'AFLAR  
2, rue Bourgon  
75013 PARIS

\* Il peut s'agir d'un membre de la famille, du conjoint, d'un ami, de votre docteur ou encore de votre chien, chat ou cheval, qui vous apportent réconfort et soutien.

## 20<sup>e</sup> conférence européenne annuelle EULAR PARE : Lisbonne 24, 25 et 26 février 2017

L'AFLAR, membre fondateur de l'EULAR PARE, voix des patients souffrant de rhumatisme en Europe, vous représente chaque année et apporte votre avis au niveau de l'Europe.

### PRÉSENTATION GÉNÉRALE

L'édition 2017 de cette conférence annuelle, organisée par l'EULAR et les membres de la Ligue Portugaise contre les maladies rhumatismales (LPCDR) s'inscrit dans le cadre d'un triple anniversaire : celui de l'EULAR (70<sup>e</sup> anniversaire), de PARE (20<sup>e</sup> anniversaire) et des professionnels de santé (30<sup>e</sup> anniversaire).

À cette occasion, l'EULAR a présenté son nouveau thème de campagne 2017-2018 : « **Don't Delay Connect Today** »<sup>2</sup>.

**Objectif de la campagne :** travailler conjointement avec les diverses associations nationales en faveur de la prévention des diagnostics précoces et de l'accès aux soins pour les personnes atteintes de maladies rhumatismales et musculo-squelettiques.

Nombre de personnalités ont participé activement à l'ouverture de la conférence, notamment Gerd Rudiger Burmester, Président de l'EULAR, Marios Kouloumas, Vice-président l'EULAR, Manuel Delgado, Secrétaire d'État à la Santé, Elsa Frazao Mateus, Présidente du LPCDR, Helena Cannao, Vice-présidente du LPCDR et José Canas Da Silva, Président de la Société Portugaise de Rhumatologie<sup>3</sup>.

Les sujets évoqués lors de la conférence d'ouverture ont tourné autour de l'état d'avancement du Portugal en matière de lutte antirhumatisme et des objectifs fixés par les acteurs locaux impliqués dans cette lutte.

De son côté, le président de l'EULAR n'a eu de cesse de souligner la notion de « décision partagée » impliquant le patient, le rhumatologue et les plateformes d'aide à la décision sur internet. Le principe consistait pour le rhumatologue et le patient d'une part, à établir une feuille de route avec des objectifs à atteindre pour enrayer le plus possible la maladie et d'autre part à faire une évaluation conjointe lors de chaque visite.

Enfin, d'autres solutions ont été envisagées, notamment la mise en place (au sein même des services de rhumatologie) de cliniques dédiées aux patients atteints d'arthrose et diagnostiqués à un stade précoce.

### LES ATELIERS

**1. « Lieux de travail sain, prévention des RMDs (Rheumatic and Musculoskeletal Diseases) et accès à l'emploi pour les personnes atteintes de RMDs. Une perspective européenne »<sup>4</sup>**

Trois thèmes sont venus ponctuer le contenu de cet atelier :

- La prévention des maladies rhumatismales et musculo-squelettiques liées au travail et au lieu de travail.
- L'accès aux professionnels de santé et plus particulièrement à l'ergothérapie.
- La « rétention » ou « maintien » consistant à maintenir les individus dans leur emploi ou sur leur lieu de travail.

S'agissant des deux premiers thèmes, les groupes suggèrent d'inciter les patients à être proactifs sur leur lieu de travail en sensibilisant le personnel de leur entreprise notamment par le biais d'ateliers sur les maladies rhumatismales liées au travail ou au lieu de travail. La LPCDR évoque en effet le soutien d'une campagne de prévention intitulée « Les patients, éducateurs des travailleurs bien portants ». Dans le même esprit, l'association chypriote de lutte antirhumatisme réalise des ateliers de sensibilisation et promeut par la même occasion les avantages pour une entreprise de bénéficier d'un lieu de travail sain.

De son côté, l'association allemande de lutte antirhumatisme suggère la mise à disposition de flyers pouvant être commandés par les entreprises et distribués en leur sein à des fins de sensibilisation.

Des pistes ont été évoquées pour maintenir les travailleurs atteints de RMDs en emploi. Elles concernent l'implication des autorités publiques, en particulier du ministère de la santé, dans l'implémentation de mesures en faveur de la prévention des maladies liées au travail, les incitations fiscales pour les entreprises vertueuses en matière d'embauche ou de maintien en emploi du personnel malade, mais également la création de prix des bonnes pratiques décernés aux dites entreprises.

### Les discussions ont également porté sur :

- **Les modes d'implication des associations nationales dans une perspective européenne face aux questions liées au travail.**

L'EULAR incite vivement les délégués européens des associations nationales à informer leurs membres sur l'actualité européenne et à mettre à jour ces informations. Elle suggère également de traduire ses recommandations à destination des associations nationales et de se munir de son manuel d'utilisation (EULAR Toolkit).

- **Les modes d'actions de l'EULAR à l'échelle européenne**

L'EULAR propose d'influencer les politiciens au niveau européen via le lobbying. Pour ce faire, l'association européenne propose de faire émerger les intérêts communs des différentes associations nationales. Ces intérêts communs proviendraient à la fois des auditions et du recensement des besoins de chaque association, afin de disposer d'une voix unique et donc audible à Bruxelles. Ce lobbying permettrait en conséquence d'influencer les directives européennes en matière d'emploi.

- **Les modes de soutien de l'EULAR aux associations nationales dans l'implémentation de législations européennes traitant des problématiques liées au travail (préventions, maintien dans l'emploi, promotion de lieux de travail sains...)**

L'EULAR propose aux associations nationales de se référer à son bureau bruxellois pour toute question relevant de l'implémentation de législations européennes. Elle propose également aux associations de leur fournir une lettre de soutien signée par le président de l'EULAR, afin de faciliter l'implémentation de législations européennes.

- **L'état d'avancement actuel de l'EULAR sur les questions liées à l'emploi.**

L'EULAR a rencontré mi-décembre des membres du cabinet de la DG emploi, affaires sociales et inclusion de la Commission européenne. Les sujets abordés ont concerné essentiellement les résultats d'une enquête menée auprès des différentes associations lors de la précédente conférence. L'EULAR rendra disponible très prochainement les recommandations développées grâce à ces résultats.

L'EULAR prévoit également de créer un réseau formé de membres de PARE nommés au niveau national, afin de traiter des questions politiques liées à l'emploi.

L'EULAR entend mener via PARE une campagne thématique similaire -dans son principe- à celle menée lors de la journée mondiale contre l'arthrose. Enfin, l'association projette d'initier une compétition annuelle des bonnes pratiques destinée aux employeurs pour les inciter à renforcer leur soutien aux personnes atteintes de maladies rhumatismales.

## 2. Engager les associations nationales dans la campagne de 2017 intitulée «*Don't Delay, Connect Today!*»

### Plusieurs thèmes abordés dans cet atelier :

- Les réflexes à adopter consistent à travailler étroitement avec les associations de généralistes. Au menu, on retrouve également l'implémentation d'un système de crédits ECTS (European Credits Transfer System) dédiés à l'enseignement lié aux maladies rhumatismales dans les universités. A cela s'ajoute la distribution de fascicules et autres documents d'information à des personnes physiques comme morales. La conduite de travaux de recherches menée par les associations pour apporter des solutions aux politiciens. La délivrance de boîtes à outils (tool kits) ou de conseils à destination des médecins, afin de diagnostiquer au plus tôt les maladies rhumatismales.

- L'éducation des patients, afin d'assister les professionnels de santé, passe par l'échange de données patients avec l'aval de ces derniers en amont dans le respect de la législation sur la protection des données personnelles. Cet échange ne peut se faire qu'après avoir recueilli la confiance des patients de l'association.

- L'atelier a permis de pointer les problèmes que la campagne entend vouloir résoudre. On pense notamment au manque de sensibilisation ainsi qu'au déficit de spécialistes. Concernant le déficit de spécialistes, les groupes de travail préconisent d'aller au Parlement Européen afin d'alerter et de sensibiliser les politiciens aux problèmes rencontrés. Il est également préconisé de rassembler les professionnels de santé, les rhumatologues ainsi que les patients, afin qu'ils travaillent de concert. Enfin, sensibiliser les professionnels de santé dans les campagnes et informer la communauté rurale s'ajoutent aux préconisations.

- L'objectif de la campagne est de sensibiliser le grand public, les professionnels de santé et les politiciens sur l'importance de se connecter à temps en utilisant la métaphore de la station de train. Ecrans digitaux et

matériel éducatif sont fournis au public à cette occasion, afin de ne pas «manquer» les premiers symptômes. Il est souligné que les associations membres de PARE peuvent utiliser les campagnes pilotes, afin de s'en inspirer ou de les citer lors de l'organisation de leur propre événement.

### 3. Jeune PARE : améliorer l'autonomie chez les jeunes en utilisant des technologies innovantes et accessibles<sup>5</sup>

- **Les avantages des applications :** rapidité de réaction, apport indéniable de connaissances, capacité à faire partager des idées, diffusion de l'information et autonomisation du patient qui peut suivre à tout moment, et sur une longue période, l'évolution de son état de santé. En outre, les médecins ont directement accès aux informations du patient, facilitant ainsi le diagnostic et le suivi. Cependant, scepticisme des groupes de travail concernant la protection des données, la saisie disciplinée des données par les patients, l'illusion de pouvoir remplacer les professionnels de santé ou encore le manque d'expertise d'utilisation par ces derniers.

- **Perspectives d'avenir des applications :** Dans un futur proche, les applications seront en mesure d'améliorer la communication entre les médecins et les patients situés dans des zones reculées, palliant ainsi le déficit de rhumatologues dans certains pays comme certains pays de l'Europe de l'Est ou le Portugal.

Parmi les applications présentées, citons «*Trappen*», une application permettant d'améliorer l'activité physique et qui permet de fixer des objectifs. Elle est gratuite et peut être testée en France; «*Rheumabody App*», une application développée par l'association danoise de lutte antirhumatismale. Elle vise à établir un journal de suivi de l'état de santé du patient, diffuser les informations au spécialiste permettant une amélioration des consultations avec ce dernier. Le spécialiste peut ensuite diffuser ces informations aux analystes scientifiques qui fourniront une meilleure compréhension des modèles présentés et créeront des communautés de patients ou d'amis qui pourront se rassembler et avoir une meilleure connaissance de leur maladie.

- Parmi les éléments d'amélioration des applications, sont évoqués la collecte de données plus qualitatives que quantitatives ou l'ajout d'instruments analytiques.

Pour promouvoir l'utilisation des applications, les associations doivent comprendre les besoins des patients, les aider à faire un inventaire de ces besoins. Elles doivent communiquer avec les différents acteurs et également promouvoir les acteurs qui s'engagent à utiliser les technologies. Enfin, elles doivent mettre en place des blogs, des formations favorisant l'autonomie des patients à travers ces applications et mettre en avant les expériences partagées.

EULAR projette de mettre en place une bibliothèque virtuelle des applications utilisées par les différentes associations





## 4<sup>es</sup> Rencontres Nationales sur les Rhumatismes

VENDREDI 8 DÉC.

### AVANT-PROGRAMME (PATIENTS)

#### Plénière transversale :

- 13h30 : Que penser de l'effet de la météo sur les rhumatismes ? – *P<sup>r</sup> Gérard Chalès*
- 14h00 : Activité physique sur ordonnance – *Christelle Sordet*
- 14h30-15h30 : Pause
- 15h30 : La douleur, ma meilleure ennemie – *Julien Guerin*
- 16h00 : Le développement d'un médicament, ça se passe comment ?



SAMEDI 9 DÉCEMBRE

### Ateliers PR / SA 9h30-10h30 11h00-12h00 + 1 atelier Rhumato Pso :

- S'y retrouver dans mon parcours administratif – *Marie Chaix*
- Activité physique PR / Activité physique SA – *Johann Lorimier*
- Le pharmacien, mon atout de proximité ?
- Traitements symptomatiques et traitements de fond, c'est à dire ? – *Jean-David Cohen*

### Plénière PR / SA - Gérard Thibaud / Delphine Lafarge (modérateur) :

- 13h30 : Des actes de soin au prendre soin – *P<sup>r</sup> Walter Hesbeen*
- 14h00 : Hormones et RIC : de la contraception à la ménopause – *P<sup>r</sup> René-Marc Flipo*
- 14h30-15h30 : Pause
- 15h30 : Les troubles du sommeil – *Sandra Desouche*
- 15h50 : Apport de l'imagerie dans la prise en soins – *P<sup>r</sup> Damien Loeuille*
- 16h10 : Les nouveaux traitements par voie orale – *Bernard Combe*
- 16h40 : Atelier France Pso

### Plénière Arthrose / Ostéoporose – Laurent Grange/ modérateur :

- 09h00 : Prévenir l'arthrose : les facteurs sur lesquels vous pouvez agir ! – *Philippe Saillant*
- 09h20 : Le déremboursement des traitements de l'arthrose, quel impact en vrai ? – *Laurent Grange, F. Alliot-Launois, G. Chalès*
- 10h10 : Les filières de soin dans l'ostéoporose – *Bernard Cortet*
- 10h30-11h00 : Pause
- 11h00 : Et après une prothèse ? – *Michel Bercovy*
- 11h20 : Le rôle de l'activité physique contre l'ostéoporose – *Françoise Alliot-Launois*
- 11h30 : Les traitements du futur dans l'arthrose – *P<sup>r</sup> Francis Berenbaum*

### Ateliers Arthrose / Osétoporose : 14h00-15h00 15h30-16h30

- L'apport de la Podologie dans l'arthrose – *Pierre Niemscynski*
- Comment éviter la chute et garder l'équilibre – *Karine Briot*
- Mal de dos : le réentrainement à l'effort – *Violaine Foltz*
- Comprendre l'ostéodensitométrie – *Sandrine Malochet*

### La fibromyalgie

- 14h30 : Le statut de fibromyalgique : quel regard et prise en charge ? – *Fibro SOS- Nadine Randon*
- 15h00 : Un diagnostic complexe... – *P<sup>r</sup> Thierry Schaefferbeke*
- 15h30-16h00 : Pause
- 16h00 : Fibromyalgie et alimentation – *P<sup>r</sup> Gérard Chalès*
- 16h30 : Échanges avec les participants de la salle – *Nadine Randon, P<sup>r</sup> Thierry Schaefferbeke, P<sup>r</sup> Gérard Chalès*

## MÉDECINE RÉGÉNÉRATIVE : DES CELLULES SOUCHES POUR COMBLER LES FRACTURES

Ce qui commence à faire ses preuves dans la cicatrisation des plaies ou des brûlures, soit « l'ensemencement » de cellules autologues sur le site de la plaie, pourrait également se révéler prometteur dans la cicatrisation osseuse, sur le site de la fracture. Ici, les chercheurs du Cedars-Sinai Medical Center (Los Angeles) testent la combinaison de cellules souches adultes avec l'hormonothérapie (parathormone) pour la réparation des fractures osseuses. Ces travaux, présentés dans la revue *Molecular Therapy*, aboutissent en effet à une bien meilleure formation et densité osseuses.

**Les chercheurs testent ici une combinaison** de cellules souches mésenchymateuses (dérivées de la moelle osseuse), provenant d'adultes et l'hormone parathyroïde (PTH) sur l'animal.

Chez l'Homme, l'hormone PTH régule le taux de calcium et assure donc une fonction essentielle dans la santé et la solidité des os. Durant 21 jours, les animaux de laboratoire (rats et porcs), présentant des fractures vertébrales, ont reçu des injections quotidiennes de PTH et, durant cette même période, 5 injections de cellules souches. L'effet thérapeutique de la combinaison cellules souches-PTH a été comparé aux résultats de la thérapie par cellules souches seule, des injections de PTH seule, et à l'absence de traitement. La régénération osseuse a été contrôlée à plusieurs reprises par scanner.

L'étude montre qu'à la fois les cellules souches et l'hormone ont un effet bénéfique sur le processus de guérison des fractures : la migration des cellules souches vers la zone de fracture de l'os est accélérée et la formation osseuse augmentée. Mais l'étude montre que la combinaison cellules souches et PTH démultiplie ces effets, permet d'augmenter de façon encore plus significative la formation d'os

(multipliée par 3 ou 4, vs chaque thérapie solo) et finalement accélère le processus de cicatrisation de ces fractures osseuses causées par l'ostéoporose.

**La combinaison a un effet synergique**, concluent les chercheurs qui espèrent, à partir de ces données, pouvoir développer de nouveaux traitements pour les patients souffrant d'ostéoporose et de fractures vertébrales de compression, causées par l'affaiblissement des os. Un type de fractures deux fois plus fréquent que les fractures de hanche, en dépit des modalités de prise en charge actuelles, par traitements médicamenteux et changements de mode de vie. Cette nouvelle option thérapeutique de réparation osseuse semble donc répondre à un énorme besoin.

« Actuellement, il n'y a pas beaucoup de bonnes options de traitement », conclut le D<sup>r</sup> Zulma Gazit, auteur principal de l'étude. « Notre objectif est donc de développer un traitement « biologique » qui non seulement favorise la cicatrisation, mais puisse aussi stimuler la production normale de l'os, pour contrer l'ostéoporose ».



Source : Sheyn D et al. PTH Induces Systemically Administered Mesenchymal Stem Cells to Migrate to and Regenerate Spine Injuries. *Mol Ther* 2016;24:318-30.

## PROJET DE RECHERCHE DANS L'ARTHROSE DU GENOU

Proposer des solutions de traitements efficaces à des patients arthrosiques est un enjeu majeur dans le domaine de la recherche thérapeutique. Dans cette optique, l'équipe de Bioinformatique Structurale et Chémoinformatique de l'ICOA (Institut de Chimie Organique et Analytique, UMR 7311) et celle de l'I3MTO (Imagerie Multimodale Multiéchelle et Modélisation du Tissu Osseux et articulaire) toutes les deux situées sur le campus de l'Université d'Orléans, ainsi que l'équipe de rhumatologie du CHRO (Centre Hospitalier Régional d'Orléans) et l'entreprise AgroBio, ont mis en place le projet de recherche Drugs4Arth, financé par la Région Centre Val de Loire.

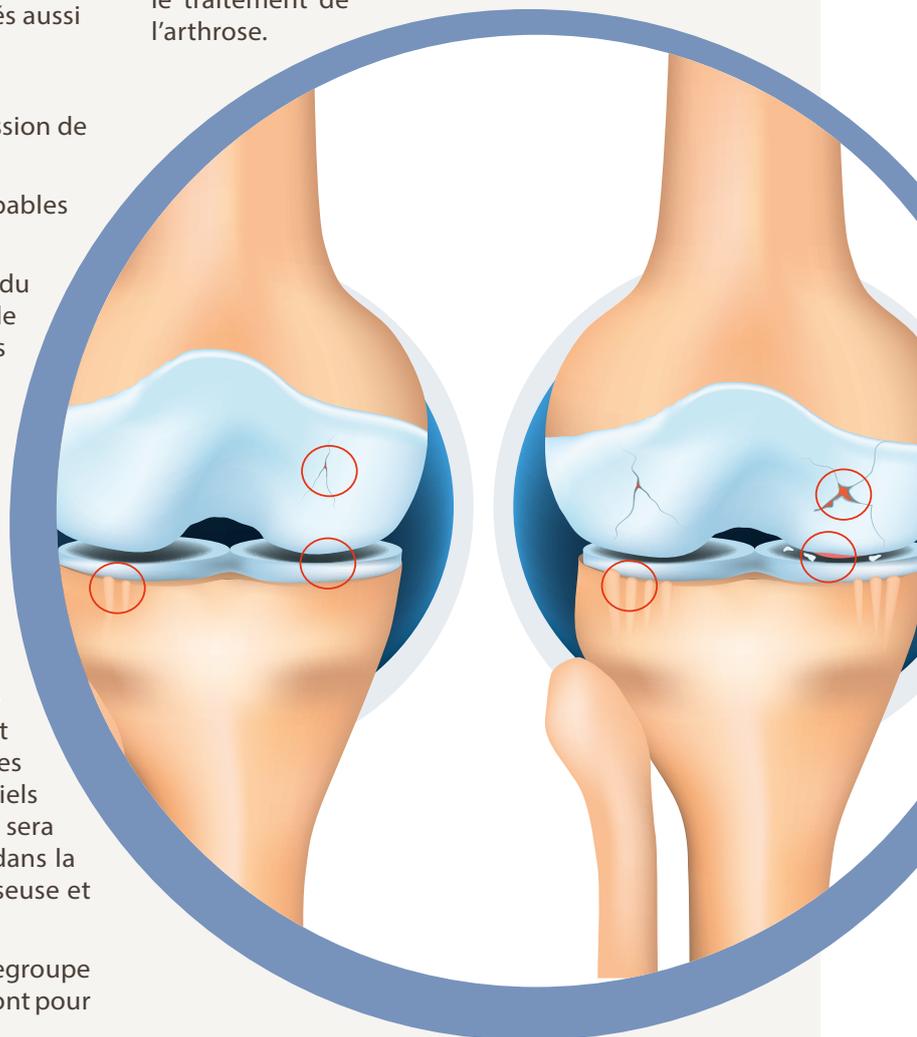
Ce projet Drugs4Arth porte sur l'étude de l'arthrose du genou et a des objectifs ambitieux qui se déclinent en trois volets représentant des tâches consécutives :

1. L'identification d'agents moléculaires responsables de l'arthrose du genou, appelés aussi biomarqueurs,
2. L'identification de cibles ou protéines thérapeutiques jouant un rôle sur la progression de la dégradation du cartilage, et enfin
3. La conception de futurs médicaments capables de moduler ces cibles thérapeutiques.

En amont du projet, le CHRO s'assure du prélèvement d'échantillons humains de liquide synovial du genou de patients atteints d'arthrose et de polyarthrite rhumatoïde. Ces prélèvements permettront d'identifier les biomarqueurs de l'arthrose à partir d'analyses expérimentales réalisées grâce à la synergie de trois structures de recherche complémentaires. L'entreprise AgroBio, société de biotechnologie spécialisée en immuno-technologie et en biochimie des protéines, permet l'extraction des protéines depuis les échantillons. L'ICOA, avec un savoir-faire dans la conception, la synthèse et l'analyse de composés biologiquement actifs, permettra l'identification de cibles thérapeutiques et de modulateurs potentiels de l'arthrose. La validation de ces résultats sera réalisée par le laboratoire I3MTO, reconnu dans la recherche sur la texture et l'architecture osseuse et sur l'imagerie et cultures cellulaires.

En définitive, le projet Drugs4Arth regroupe différentes expertises complémentaires qui ont pour

but commun de fournir des solutions efficaces pour les patients. La diffusion de ces dernières, notamment par l'AFLAR, pourrait être exploitée par la communauté scientifique et pourrait permettre la découverte de nouvelles voies prometteuses dans le traitement de l'arthrose.



## EXERCICE PHYSIQUE ET INFLAMMATION

**Stéphane Demorand** indique dans *Le Point* qu'« une étude menée par la faculté de médecine de San Diego apporte un éclairage nouveau sur les effets anti-inflammatoires d'une activité physique modérée ».

Le journaliste explique ainsi que l'étude « a porté sur 47 participants que les scientifiques ont fait marcher sur un tapis roulant à un niveau d'intensité adapté à la forme physique de chacun. Les candidats ont subi un prélèvement sanguin avant et après chaque séquence d'exercice ».

Stéphane Demorand relève que les chercheurs de l'université de San Diego, en Californie, « décrivent les réactions en chaîne qui se succèdent au cours de l'effort physique. Le système nerveux sympathique est activé et des hormones, l'adrénaline et la noradrénaline, sont sécrétées. Outre cette sécrétion hormonale, la fréquence cardiaque augmente ainsi que la pression artérielle ».

Le journaliste souligne que « la grande trouvaille des scientifiques américains est à chercher du côté des

récepteurs adrénergiques activés par l'adrénaline et la noradrénaline. Ces récepteurs sont situés sur les cellules immunitaires, leur stimulation par l'adrénaline et la noradrénaline enclenche une réaction immunologique. Cette réaction régule la sécrétion de cytokines dont l'une d'entre elles appelée TNF $\alpha$  est plus particulièrement en lien avec les mécanismes inflammatoires », précise-t-il.

Stéphane Demorand indique ainsi que « 20 minutes d'exercice permettraient de diminuer de 5% la multiplication de cellules immunitaires qui fabriquent du TNF $\alpha$ . Et, bonne nouvelle, l'exercice n'a pas besoin d'être intense pour déclencher ce mécanisme, ainsi, entre 20 et 30 minutes de marche rapide seraient suffisantes ».

Le journaliste conclut donc que « cette étude bouscule une nouvelle fois l'idée reçue que le repos est nécessaire en cas d'inflammation, notamment de l'arthrose de genou. Une activité physique modérée est plus que jamais recommandée ».



### Sources :

- LE POINT – Revue de presse de Laurent Frichet
- Dimitrov S et al. Inflammation and exercise: Inhibition of monocytic intracellular TNF production by acute exercise via  $\beta(2)$ -adrenergic activation. *Brain Behav Immun* 2017;61:60-68.

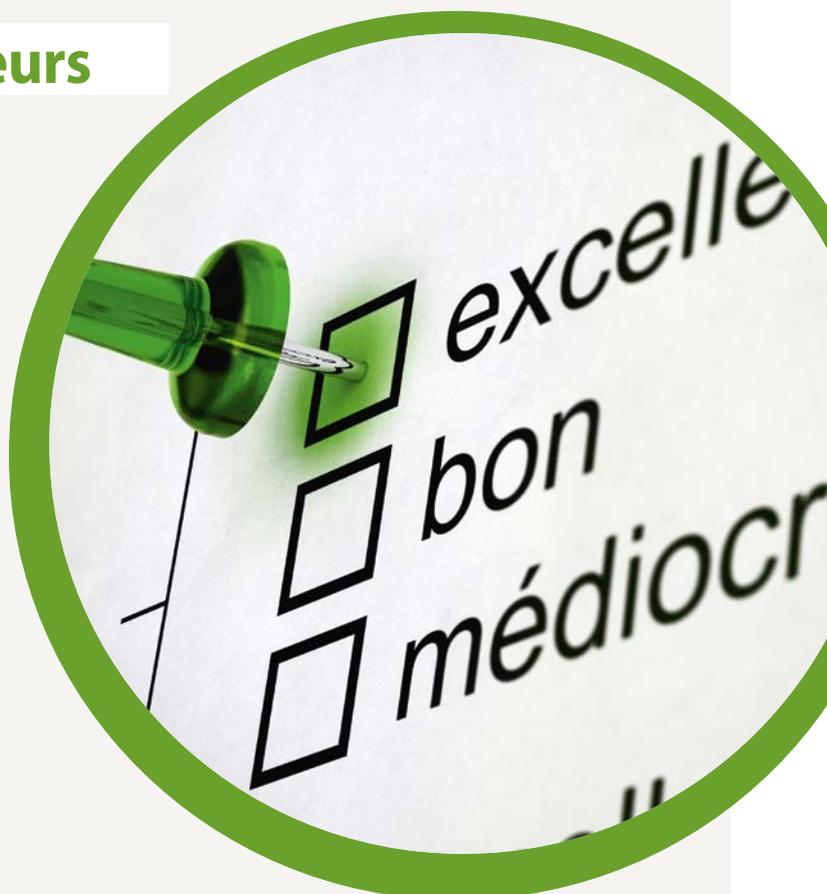
## Les patients contributeurs de l'évaluation des médicaments

La HAS expérimente la participation des patients à l'évaluation des produits de santé, en vue de leur remboursement et de la fixation de leur prix. Elle propose pour cela une liste des spécialités en cours d'examen, sous réserve d'acceptation de l'industriel, et un questionnaire-type sur son site internet pour recueillir le vécu des patients, leurs attentes et avis. Un premier bilan est prévu dans six mois.

L'expérience du vécu de la maladie, des traitements existants ou du parcours de soins des patients pourrait enrichir l'évaluation des produits de santé. C'est pourquoi la HAS souhaite intégrer davantage le point de vue des patients à son évaluation des médicaments et des dispositifs médicaux en vue de leur remboursement et de la fixation de leur prix.

Elle lance pour cela une expérimentation qui a débuté fin novembre avec un premier bilan prévu six mois plus tard. Une liste des produits, pour lesquels la contribution des associations de patients et d'usagers est attendue, est disponible sur le site de la HAS, sous réserve de l'accord des industriels concernés.

Elle inclut les nouveaux médicaments, ceux qui obtiennent une nouvelle indication, ceux en phase de réévaluation ainsi que les dispositifs médicaux. Elle sera mise à jour chaque semaine.



Pour guider et structurer ces contributions, la HAS a par ailleurs élaboré un questionnaire-type à partir d'expériences étrangères positives. Afin de respecter les délais réglementaires d'évaluation des produits de santé (90 jours), les patients et les usagers disposeront de 30 jours pour faire parvenir leurs contributions.

5 Janvier 2017

Revue de presse Médiascoop  
par M<sup>me</sup> Aude Rambaud

## Voir la vie en rose malgré l'arthrose



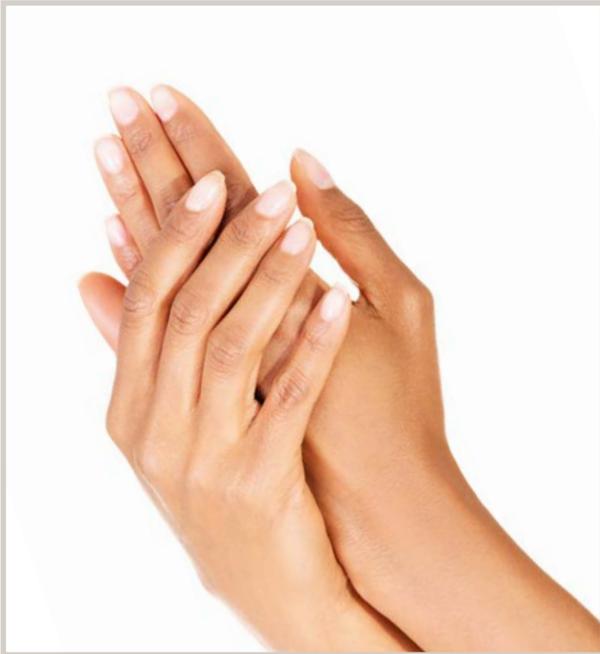
**Les conseils de trois spécialistes pour améliorer son quotidien quand on endure, comme 10 millions de Français, les douleurs de cette maladie articulaire.**

En attendant la découverte d'un traitement miracle, des solutions permettent aujourd'hui de soulager les douleurs liées à l'arthrose. Un ensemble de moyens, dont une grande partie est issue des médecines

naturelles, est proposé pour améliorer le quotidien des patients. Le point avec le D<sup>r</sup> Laurent Grange, de Grenoble, Président de l'AFLAR, le P<sup>r</sup> Gérard Chalès, de Rennes, trésorier de l'AFLAR et Françoise Alliot-Launois, cadre sup. de santé en rééducation à l'APHP et Vice-présidente de l'AFLAR.

### D'ABORD S'INFORMER

Pour comprendre ce qu'est l'arthrose, ce que l'on en sait



aujourd'hui et les formes qu'elle prend, les ressources à disposition sont nombreuses. L'Association Française de Lutte Anti-Rhumastimale (Aflar) propose des sites et une ligne azur « **Allo Rhumatismes** » : **0810 42 02 42**.

### LUTTER CONTRE LES DOULEURS

Le premier réflexe est de consulter, le plus tôt possible, dès qu'une douleur s'installe, au genou en particulier. En complément des antalgiques, on peut recourir à des crèmes à base d'arnica ou aux huiles essentielles (laurier, menthe, thym et romarin) en automassages appris par le kiné. L'application de chaleur, avec son action antalgique, soulage beaucoup : en cas d'arthrose des mains, on peut commencer la journée en les immergeant dans un lavabo d'eau bien chaude, puis en s'automassant avec une huile décontractante, ou encore malaxer avec les doigts des lentilles crues chaudes, ou, plus sophistiqué, utiliser le bain-marie de paraffine chez un kiné. Pour les autres articulations ou le dos arthrosique, l'argile verte ou la boue chaude (disponible dans certains magasins) peuvent être appliquées chez soi. Le froid-pack, sac de glaçons ou de petits pois congelés- est aussi très efficace, notamment en cas de poussées inflammatoires.

### CONTINUER DE BOUGER

Il est primordial de garder une activité physique pour éviter le surpoids et, le cas échéant, essayer d'en perdre. Lorsque l'arthrose est installée, le sport

n'est pas déconseillé, bien au contraire. Une pratique régulière réduit les douleurs, rend les articulations plus stables et augmente la souplesse et la mobilité. On peut commencer avec l'aide d'un kiné et la mise en place d'un programme personnalisé d'exercices doux à refaire chez soi. L'enjeu est d'éviter les efforts brusques, de les fragmenter et de les augmenter progressivement. Privilégiez la marche nordique, afghane, chinoise, la natation, le cyclisme, le tai-chi, l'aquagym ou le yoga !

### BIEN S'ALIMENTER

Notons qu'aucun régime particulier, du type sans gluten ou sans lait, n'est recommandé. Aucune étude scientifique internationale n'ayant prouvé à ce jour de lien entre leur consommation et l'arthrose. On peut conseiller un régime méditerranéen, varié, équilibré, fondé sur des produits céréaliers complets, des fruits et légumes, ail, oignons, épices et aromates, fromage de brebis ou de chèvre, et l'huile d'olive. La population réellement intolérante au gluten et/ou au lactose doit toutefois éviter ce type de régime.

### SUIVRE UNE CURE THERMALE

De nombreuses études attestent que dans l'année qui suit une cure les douleurs sont moins fréquentes, de même les prises d'antalgiques et d'anti-inflammatoires. Les centres de cure thermale vont mettre l'accent sur l'éducation thérapeutique en 2017, avec Educ'arthrose, le premier programme national complet développé par l'Aflar et l'Afreth (Association française pour la recherche thermale) intégrant six ateliers (connaissance de la maladie, gestion de la douleur, diététique, orthèses, vie au quotidien, activité physique).

### ESSAYER D'AUTRES MÉDECINES

Des études récentes, notamment aux Etats-Unis, montrent que l'acupuncture a des effets antalgiques et décontractants sur l'arthrose. Il n'existe pas d'étude clinique s'agissant des possibles effets anti-inflammatoires de certaines plantes (comme la griffe du diable, les bourgeons de cassis, la racine de curcuma, le gingembre et l'ail), ou de certaines huiles essentielles (gaulthérie, eucalyptus citronné ou ka tafray). Souvent les médecins les méconnaissent et c'est au patient à initier sa propre prise en charge. A noter qu'il vaut toujours mieux en informer son médecin traitant.

17 Novembre 2016

D'après Revue de presse  
par Aurélie Sobocinski

**la  
vie**

## « CE N'EST PAS UNE FATALITÉ MAIS UNE VRAIE MALADIE »

Interview par Aurélie Sobocinski



**Le D<sup>r</sup> Laurent Grange est à l'origine de la première grande enquête d'impact en France sur les victimes de cette maladie, cause numéro un d'invalidité fonctionnelle des plus de 40 ans.**

### Pourquoi l'arthrose est-elle déconsidérée ?

**D<sup>r</sup> Laurent Grange :** « Parce qu'elle est trop fréquente -elle touche plus de 10 millions de Français- et quelque part trop banale. Beaucoup la perçoivent -nos décideurs y compris- comme une fatalité associée au vieillissement contre laquelle il n'y a rien à faire. En témoigne le déremboursement en cours d'une partie des traitements existants. Pourtant, il s'agit d'une vraie maladie, coûteuse et lourde de conséquences pour notre pays – avec 5 millions d'arrêts de travail en 10 ans, c'est la première cause d'invalidité fonctionnelle des plus de 40 ans, et le nombre de patients atteints ne cesse de croître ! La Recherche a beaucoup avancé à son sujet : l'arthrose, ce n'est pas les rides ou l'usure du cartilage, mais une destruction dynamique de l'articulation. Il est vrai qu'aujourd'hui on manque encore de traitements très efficaces, même s'il existe une combinaison de différentes solutions qui améliorent déjà beaucoup leur prise en charge. »

### Vous avez piloté la première enquête en France qui mesure l'impact de cette maladie dans la vie des patients, Stop arthrose. Quels enseignements en tirez-vous ?

**D<sup>r</sup> Laurent Grange :** « Tout est parti de l'expérience d'Allo rhumatismes et du nombre exponentiel d'appels de patients arthrosiques que nous recevions à l'Aflar et qui exprimaient leur souffrance. En 2011, notre association de patients a décidé de réunir tous les professionnels de santé (kinésithérapeutes, pédicures-podologues, rhumatologues, rééducateurs, pharmaciens...) pour créer l'alliance nationale contre l'arthrose et lancer cette enquête. En six mois, nous avons recueilli plus de 4500 réponses, un succès qui révèle l'attente des patients et l'ampleur des besoins non couverts. Tous ou presque réclament une meilleure prise en charge de la douleur. Tandis que 7 sondés sur 10 attendent une amélioration du suivi médical. Ensuite, cette enquête met en avant les répercussions nombreuses, sur le quotidien : dégradation de l'image de soi (80%), impacts professionnels (63%) ou sur la vie de couple (25%) et même, plus nombreux, sur leur vie sexuelle (28%). Il s'agit d'un véritable fardeau pour ces patients dont plus d'un tiers ressentent des douleurs d'arthrose avant l'âge de 40 ans. »

### Comment, à partir de ces constats, améliorer la prise en charge ?

**D<sup>r</sup> Laurent Grange :** « 79 propositions concrètes d'amélioration sont nées de notre tour de France de la prise en charge de l'arthrose, et de ces états généraux de l'arthrose qui ont rassemblé au deuxième semestre 2014 plus de 250 professionnels et patients dans 10 villes de France. Autant de perspectives positives qui ont été réunies au sein d'un livre blanc. D'autre part, la Recherche avance, particulièrement en France avec le programme ROAD, Research on OsteoArthritis Diseases (« recherche sur les maladies arthrosiques »), qui compte sept équipes de Recherche françaises, sept centres hospitaliers universitaires (CHU) et un institut de médecine régénératrice. On connaît de mieux en mieux les mécanismes d'apparition de l'arthrose, on peut la classer -il n'y a pas une seule mais « des » arthroses- et mettre en place une prise en charge spécifique personnalisée -sur le plan non pharmacologique et non chirurgical en particulier- en fonction des priorités des patients. L'arthrose ne se guérit pas encore définitivement, mais les greffes de cellules souches -en phase d'essais cliniques à Montpellier- et le développement de biothérapies dédiées (culture de cellules synthétisant des anticorps dirigés contre une cible particulière à l'origine de la maladie) ouvrent de très grands espoirs. »

## Brèves

17 septembre 2016

### L'Aflar au Conseil d'administration de la Fondation Analgésia

Entrée au conseil d'administration de la fondation depuis juin 2016, l'Aflar participait à son premier Conseil, le 17 septembre dernier. Emilie Cazal, membre du Conseil d'administration et Secrétaire Générale Adjointe de l'Aflar, a été déléguée par le président Laurent Grange pour représenter l'Aflar au sein de cette fondation.

30 novembre 2016

### Atelier de cuisine à l'hôpital Pellegrin du CHU de Bordeaux

Mais pas seulement...

De fait, en collaboration avec le service de rhumatologie du CHU et avec le soutien des laboratoires Roche-Chugai, l'Aflar Aquitaine, sous l'impulsion de Sylvie Seintignan, organisait une journée tournée vers le handicap et sa gestion au quotidien. Différents ateliers étaient ainsi proposés en accès libre aux adhérents et autres associations, dont un atelier cuisine avec le chef étoilé de l'auberge de Puymirol en Lot-et-Garonne, Michel Trama. Objectif : montrer à des patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde, dont les mains sont déformées par la maladie, comment cuisiner un poulet en croûte.

Une initiative sympathique, très appréciée des patients, dont Sud-Ouest s'est fait l'écho sous la plume d'Isabelle Castéra.

20 décembre 2016

### L'Aflar au Comité scientifique et éthique de l'entrepôt de données de santé de l'AP-HP\*

M<sup>me</sup> Laurence Carton, Secrétaire générale de l'Aflar, a accepté d'être membre de ce comité pour un mandat de 4 ans.

La Commission Médicale d'Etablissement (CME) de l'AP-HP a approuvé, le 13 septembre dernier, les règles d'utilisation de l'entrepôt de données de santé et nous explique le rôle du Comité scientifique et éthique : «... il a pour mission l'évaluation scientifique et éthique des projets nécessitant l'exploration et l'extraction de données à partir de l'entrepôt. Ainsi, le Comité s'assure de l'intérêt scientifique des projets, de leur validité éthique et du respect des obligations légales et des engagements pris par l'AP-HP. Il peut également être sollicité pour fournir un conseil scientifique,

technique ou éthique en rapport avec l'accès et l'utilisation des données de l'entrepôt».

\* Assistance Publique Hôpitaux de Paris.

30 décembre 2016

### Succession de M<sup>me</sup> Suzanne Gaulard

M<sup>me</sup> Suzanne Gaulard, décédée le 8 août 2015, a désigné l'Aflar comme légataire de son assurance vie pour un montant de 21 625,10 €. Cette somme a été versée à l'Aflar le 30/12/2016 et sera allouée, en son nom, à la lutte contre les maladies musculo-squelettiques, ce dont nous la remercions post-mortem, au nom des patients.

5 janvier 2017

### L'Aflar soutient un projet de recherche innovant dans la douleur chronique

L'Aflar représente les malades souffrant de maladies rhumatismales responsables de douleurs nécessitant des prises en charge complexes et dont la sédation est parfois et même souvent difficile à obtenir, ce qui obère très fortement la qualité de vie des patients. C'est à ce titre qu'elle a choisi d'apporter son soutien pour le projet de recherche dans les douleurs chroniques intitulé « Dispositif innovant de la prise en charge de la douleur chronique : Electronic-Pain Killer. Etude de preuve de concept, monocentrique, prospective, randomisée, comparative, en double insu e-piKure » portant sur le dispositif médical portable, afin d'évaluer son acceptabilité, son utilité, son ergonomie.

20 janvier 2017

### Journée scientifique du GRIO\*

Organisée aux Salons de l'Aveyron, à Paris, cette journée, consacrée à l'ostéoporose, intégrait un symposium Amgen sur les initiatives pour améliorer la prise en charge de l'ostéoporose en France. Laurent Grange, Président de l'Aflar, y présentait les Etats Généraux de l'Ostéoporose et quelques premiers enseignements, dont les résultats des enquêtes et du panel citoyen.

L'Aflar disposait d'un stand pour communiquer sur le tour de France des tables rondes des Etats Généraux de l'Ostéoporose auprès des professionnels de santé. Bon nombre d'exemplaires de notre journal « Bouge ton rhumatisme » ont été remis à ceux-ci pour une mise à

## Brèves

disposition dans leur salle d'attente.

\* *Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses.*

13 mars 2017

### 9<sup>e</sup> Journée Nationale de la Section Education Thérapeutique de la Société Française de Rhumatologie



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

Notons l'intervention de M. Didier Poivret et M. Laurent Grange sur le thème « *L'activité physique au sein d'un programme d'ETP : comment ça marche ?* », respectivement membre du conseil d'administration et Président de l'Aflar.

L'Aflar assurait la diffusion de documentation sur son stand avec M<sup>me</sup> François Alliot-Launois, Vice-présidente, et M. Daniel Adam, membre du Conseil d'administration et bénévole.

18 mars 2017

### 3<sup>e</sup> édition des Etats Généraux de la Rhumatologie

L'AFLAR, l'ANDAR (Association Française des Polyarthritiques) et l'AFP ric (Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) occupaient un stand commun, sur invitation du Président du SNMR\*, le D<sup>r</sup> Eric Senbel.

**Objectif :** sensibiliser les rhumatologues aux actions des associations de patients. Mission réussie pour l'Aflar, nous l'espérons, avec une offre spéciale « salle d'attente », sous forme de flyers : un abonnement préférentiel au journal « *Bouge ton rhumatisme* » et aux documents de l'Aflar.

Rendez-vous était donné aux rhumatologues au New Cap Event Center, à Paris 15<sup>e</sup>, pour marquer la transformation de la profession, avec la nouvelle convention, le tiers payant généralisé, l'avenir des services de rhumatologie et bien d'autres thématiques illustrant le dynamisme de la rhumatologie et de ses instances.

Étaient associés à cet événement : la Société Française de Rhumatologie (SFR), le Collège Français des Médecins Rhumatologues (CFMR), la Fédération de Rhumatologie d'Ile-de-France (FRIF) et le collège Français des Enseignants en Rhumatologie (COFER).

\* *Syndicat National des Médecins Rhumatologues.*

22 mars 2017

### 1<sup>re</sup> rencontre des associations de patients et des établissements thermaux

Une première édition à l'initiative du CNETH\*, qui a rassemblé, à Paris, une vingtaine d'associations représentant plusieurs millions de patients chroniques.

Elle a été l'occasion d'échanges enrichissants, de part et d'autre, et aussi de prises de position de soutien des représentants de la sphère politique. L'Aflar y était représentée par M<sup>me</sup> Françoise-Alliot-Launois et M<sup>me</sup> Christelle Chau, respectivement Vice-présidente et Chargée de Mission Partenariat et Communication.

D'entrée, M. Claude-Eugène Bouvier, Délégué général du CNETH, va souligner à quel point le thermalisme est une réponse pertinente aux enjeux de santé publique.



## Brèves

Le Pr Christian F. Roques, Président du Conseil scientifique de l'AFRETH, évoquait notamment les bienfaits de la médecine thermale sur les douleurs musculo-squelettiques : « La démonstration est faite dans tous les domaines, qu'il s'agisse de pathologies du genou, des mains, de la colonne vertébrale, de l'arthrose généralisée, des problèmes des rotateurs, de la fibromyalgie, des rhumatismes inflammatoires chroniques, qu'il y a une amélioration significative et durable de la douleur ». « A ce jour, 8 études ont été publiées dans des revues scientifiques internationales d'impact élevé et ces études ont démontré l'intérêt du thermalisme par rapport aux traitements de référence » précisait M. Thierry Dubois, Président du CNETH.

Le recueil des interventions des participants à cette rencontre est disponible sur simple appel au siège de l'Aflar - **Tél. : 01 45 80 30 00.**

\* *Conseil National des Etablissements Thermaux.*

- Du bien-être à domicile : portage de repas, téléalarme, centres d'accueil de jour, etc.
- De l'information : droits, dispositifs municipaux, prestations sociales, solutions d'hébergement, possibilités d'accompagnement, santé, etc.

Enorme affluence à cette occasion sur le stand dédié à l'Aflar, à la fois pour la mise à disposition de notre documentation, mais également pour recueillir de précieux conseils sur la prise en charge des maladies rhumatismales, notamment de l'arthrose et de l'ostéoporose.

Egalement au programme : des conférences, des ateliers autour de la santé, et même des animations telles que : « prévenir les chutes », « les gestes qui sauvent », « démonstration et initiation au Tai Chi / Qhi Gong ».

**Bref, un événement à ne surtout pas manquer.**

4 avril 2017

### Colloque Inserm « Agir sur les comportements nutritionnels »

L'institut thématique Santé Publique de l'Inserm organisait, à la Bibliothèque François Mitterrand, une journée d'échanges autour de l'expertise collective réalisée à la demande de Santé Publique France.

La journée était l'occasion de présenter les principaux constats et recommandations de l'expertise.

M<sup>me</sup> Françoise Alliot-Launois, Vice-présidente de l'Aflar, participait à ce colloque

6 avril 2017

### Rencontres Lilly autour de l'éducation thérapeutique dans l'ostéoporose

Sur invitation de Lilly au Mans, M<sup>me</sup> Françoise Alliot-Launois, Vice-présidente de l'Aflar intervenait sur l'aide apportée aux



30 mars 2017

### Le Printemps des Senior

La Mairie du 13<sup>e</sup> organise tous les deux ans son Printemps des Séniors, grand forum à destination des seniors de son arrondissement. C'est l'occasion pour les « structures seniors » (partenaires et associations du 13<sup>e</sup>) de proposer :

- Une retraite active : animations, activités sportives, culturelles, bénévolat, etc.



## Brèves

patients par une association de patients.

Intervention soutenue par le témoignage d'un patient expert, M<sup>me</sup> Michèle Devert, membre de l'association. Des rencontres qui se clôturaient par le retour d'expérience des professionnels de santé sur la mise en place de l'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'ostéoporose aux CH du Mans, de Caen, de Laval, de Dreux et d'Evreux.

21 avril 2017

### Conférence de presse projet « Cap Fémina Aventure 2017 »

**Annette Carcaud et Emilie Cazal, un équipage « mère-fille », conduisent une fois de plus ce projet pour porter un message d'espoir à tous les patients atteints de maladies rhumatismales.**

Car Emilie Cazal, rappelons-le, est atteinte d'une spondyloarthrite et officie au sein du conseil d'administration de l'Aflar, en tant que Secrétaire générale adjointe. Elles ont ainsi présenté à la presse le véhicule avec lequel elles vont partir, le 4 octobre prochain, de la Creuse vers le désert marocain : le 4x4 DACIA DUSTER, aux couleurs de l'AFLAR.

13 mai 2017

### Colloque sur la fibromyalgie

À l'occasion de la 24<sup>e</sup> Journée Mondiale de la Fibromyalgie, l'association nationale FibromyalgieSOS\* organisait ce colloque à l'Espace Saint-Martin, à Paris, sous le parrainage de l'Aflar.

**Au programme :**

- **Tables rondes et débats** sur la prise en charge de la fibromyalgie ; en cures thermales, multidisciplinaire, administrative et au travail.
- **Stands d'informations** : cures thermales, alimentation hypotoxique, etc.

Ce colloque était animé par le journaliste Michel Blèze Pascau.

M. Daniel Adam représentait l'Aflar à ce colloque qui a accueilli plus de 400 personnes et reçu les félicitations des médecins et intervenants.

\* Association affiliée à l'Aflar.

19 mai 2017

### 19<sup>e</sup> édition du Salon des Seniors de Paris

À cette occasion, l'Aflar s'est vue allouer gracieusement un stand tout équipé, porte de Versailles, pour rencontrer les visiteurs seniors et pouvoir ainsi les informer sur les thématiques de l'ostéoporose et de l'arthrose, dans l'espace « Conseil du Parcours Prévention Santé ». Ils sont venus nombreux retirer de la documentation, mais aussi discuter de leurs préoccupations en la matière.

Le Salon des Seniors de Paris, c'est environ 44 000 visiteurs, de 63,5 ans d'âge moyen, dont 35 % d'hommes et 65 % de femmes, 26 % d'actifs et 74 % de retraités.

**88 % des visiteurs ont souhaité revenir en 2018. Et bien sûr, l'Aflar est d'ores et déjà partante pour cette prochaine édition.**

20 mai 2017

### Journée Portes Ouvertes de l'hôpital Saint-Antoine

Les professionnels de l'hôpital Saint-Antoine accueillent les visiteurs de 14 h à 17 h.

**Au programme :** animations, visites, conseils santé notamment sur les rhumatismes inflammatoires, conférences avec un module consacré à l'ostéoporose (comment la prévenir et la soigner ?).

Mise à disposition d'un stand « Rhumatologie » pour cette opération, où l'Aflar proposait une large documentation sur l'ostéoporose.

**Un grand merci au D<sup>r</sup> Catherine Beauvais**, présente à cette journée au titre de la Rhumatologie et de l'ETP de Saint-Antoine, à l'initiative de ce stand.

28 juin 2017

### Soirée des partenaires

Rétrospective des projets collaboratifs 2016 entre l'Aflar et les laboratoires, mais aussi nouveaux projets présentés par le président, Laurent Grange, au bénéfice des patients.

In fine, un petit buffet concluait cette soirée en toute convivialité avec l'équipe de l'Aflar.

## Brèves

28 juin 2017

### Atelier AMI\*

Organisé au siège de l'Aflar, cet atelier de 3 heures regroupait des patients atteints de spondyloarthrite pour une présentation du service AMI et la priorisation de pistes d'optimisation de ce service digital. Cette application, pensée pour et par les patients, vise à préparer les consultations médicales afin d'améliorer le dialogue avec le rhumatologue.

\* *Auto-suivi & Mesures Individualisés (avec le soutien institutionnel de Sanoia).*



29 juin 2017

### Labellisation MEDAPPCARE pour l'appli « Le voleur d'os »

Medappcare est la première entreprise européenne à avoir développé dès 2012 un référentiel rigoureux et indépendant d'évaluation des applications mobiles de santé.

Le label Medappcare est délivré aux seules applications répondant aux exigences de qualité, de sécurité et de fiabilité. C'est avec fierté que l'Aflar s'est vue attribuée ce label, le 14 mars 2017, pour l'édition de son application « Le voleur d'os ».

Celle-ci a par ailleurs été intégrée dans le kiosque de recommandations d'applications santé AG2R La Mondiale. L'attestation de labellisation a été remise officiellement par M. David Sainati, Président de Medappcare, et M.



### LE VOLEUR D'OS

L'EQUIPE DE L'AFALAR



Gilles Braud, directeur associé, à l'occasion de notre conseil d'administration du 29 juin dernier.

Le voleur d'os est une application permettant de mieux connaître l'ostéoporose. Parmi ses nombreuses fonctionnalités, il est possible de calculer son risque de souffrir d'ostéoporose ou d'activer un coach virtuel pour mieux se prendre en charge. En effet, l'utilisateur peut être averti par le biais de notifications sur son smartphone grâce à des conseils sur la nutrition et l'activité physique.

L'Aflar envisage d'améliorer le voleur d'os en intégrant un questionnaire d'estimation de la quantité de calcium consommée par l'utilisateur. Une future mise à jour pourra faire l'objet d'une amélioration de l'adhésion au traitement avec un reminder.

Et bien sûr, de novembre 2016 à juin 2017

### 10 tables rondes régionales

10 journées d'échange et de débats en région, dans le cadre des Etats Généraux de l'Ostéoporose.

N'hésitez pas à consulter notre dossier en page 7 à 9 de ce numéro « Bouge ton rhumatisme ».



## Agenda Septembre - Décembre

21 septembre 2017

### Colloque annuel de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes

**Lieu :** Le Grand Palais, à Paris, à partir de 9 h

**Thème :** Optimiser et décloisonner l'offre de soins autour du patient : osons l'accès direct.

Au cours de la journée, la question de l'accès direct sera abordée par un économiste de la santé, un philosophe, un psychologue, un médecin urgentiste, des praticiens libéraux et hospitaliers, des enseignants et des élus. Ils évoqueront successivement les sujets de la démographie des professionnels de santé, les déserts sanitaires, le désengorgement des urgences, la coopération entre praticiens et la démocratie sanitaire.

5 et 6 octobre 2017

### 6<sup>e</sup> Journées ETP Rhumato Grand-Est

**Lieu :** Novotel Metz Centre – à partir de 16h le 5, et de 8h45 à 16h30 le 6

**Thème :** Partage d'expériences en ETP, organisé par les Docteurs Christelle Sordet (CHRU Strasbourg) et Didier Poivret (CHR Metz-Thionville).

Il est proposé à chacun de venir présenter un aspect de son ETP (programme, outil pédagogique, évaluation, relations avec les autres professionnels de santé, ou autre...).

**Infos :** Nukléus - 55, rue Bobillot - Paris 13<sup>e</sup> - Tél. 01 45 88 66 88

4 au 17 octobre 2017

### CAP FEMINA

**Lieu :** Le Maroc

**Thème :** Aventure pour être solidaire avec la population marocaine, pour aller plus loin dans le défi sportif, pour enterrer la maladie au-delà des dunes.

Un défi solidaire aux bénéfices de l'AFLAR pour le duo « mère-fille » Annette Carcaud et Emilie Cazal, atteinte d'une spondyloarthrite.

Une demi-journée sera consacrée à repeindre une école dans le sud Marocain, l'objectif de l'action solidaire étant d'améliorer l'environnement pédagogique des enfants.

17 octobre 2017

### Restitution des travaux des ateliers des Etats Généraux de l'Ostéoporose

**Lieu :** Sénat

La restitution des travaux du panel citoyen et des 10 tables rondes régionales se fera lors d'un colloque national qui se tiendra peu après la Journée Mondiale de l'Ostéoporose.

Une conférence de presse sera organisée à cette occasion pour assurer les retombées médiatiques de ce Livre Blanc avant sa remise officielle aux autorités de santé d'ici fin 2017.

## Bulletin d'adhésion à l'AFLAR

Nom - Prénom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

CP \_\_\_\_\_ Ville \_\_\_\_\_ Pays \_\_\_\_\_

Email \_\_\_\_\_ Tél. \_\_\_\_\_

Pathologies \_\_\_\_\_

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

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

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

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

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

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



**Bulletin à retourner à : AFLAR - 2 rue Bourgon - 75013 PARIS**

**Chèque à l'ordre de l'AFLAR**

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

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



8 et 9 décembre 2017

## 4<sup>èmes</sup> Rencontres Nationales sur les Rhumatismes

Lieu : Palais des Congrès d'Issy Les Moulineaux

Inscriptions dès la rentrée sur

[www.rencontres-rhumatismes.org](http://www.rencontres-rhumatismes.org) ou  
sur N° vert 0 800 001 159.

## Devenez bénévole à l'AFLAR !

Nos bénévoles sont le nerf de la guerre

De nombreuses actions sont à mener au sein de notre association (cf. détails sur bon d'adhésion en p. 41)

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

*Merci d'avance pour votre soutien.*

## Le Café des Aidants CERC Cochin

Lieu : Café « Les éditeurs » 4, Carrefour de l'Odéon – Paris 6<sup>e</sup> – de 17 h 00 à 18 h 30.

Renseignements : [www.aidants.fr](http://www.aidants.fr) - Tél. : 01 58 41 25 83 (le mercredi uniquement)



### Dates

13 septembre 2017

11 octobre 2017

15 novembre 2017

13 décembre 2017

10 janvier 2018

14 février 2018

14 mars 2018

11 avril 2018

09 mai 2018

13 juin 2018

### Thèmes

Qu'est-ce qu'un aidant ? S'informer sur internet et aider sans s'épuiser.

Equilibre alimentaire ou régimes « sans » gluten, sans laitages... ?

Gestes de premiers secours (Formation Urgence Minimum – SAMU de Paris).

Fatigue, troubles du sommeil, épuisement : comment ne pas sombrer ?

Prendre du recul et prendre du temps pour soi, sans culpabiliser.

Savoirs faire de l'aidant : soins-hygiène.

Prendre soin de soi, de son corps. Vitalité esthétique, automassages.

Médicaments de l'aidant. Automédication et pièges à éviter.

Aides et entraides : relations avec la famille, les amis, les aides à domicile...

Activité physique et sportive, loisirs culturels et artistiques, vacances ?

*Autour d'un café, venez échanger votre expérience avec d'autres aidants.*

*Rencontres animées par des professionnels de santé et bénévoles. L'accès est libre, sans obligation d'assiduité.*

*La réunion est gratuite ; seule la consommation est payante.*

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



Journal "Bouge Ton Rhumatisme", N°38 - N° ISSN : 1959-285X

Directeur de la Publication : Laurent Grange

Comité de Rédaction : Françoise Alliot-Launois,

P<sup>r</sup> Gérard Chalès, Françoise Couchoud,

D<sup>r</sup> Laurent Grange, D<sup>r</sup> Philippe Tauveron

Mise en page : JPM Éditions - 07.821.822.81

Crédits photos : Fotolia

AFLAR - 2 rue Bourgon - 75013 PARIS

[contact@aflar.org](mailto:contact@aflar.org) - [www.aflar.org](http://www.aflar.org)

ALLO RHUMATISMES

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

ALLO OSTEOPOROSE

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

avec le soutien institutionnel d'Amgen



LE LIVRE BLANC A ÉTÉ  
PRÉSENTÉ AU SENAT  
LE 17 OCTOBRE



# LIVRE BLANC

## DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'OSTÉOPOROSE

2016 / 2017

ALLIANCE NATIONALE CONTRE L'OSTÉOPOROSE



AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE

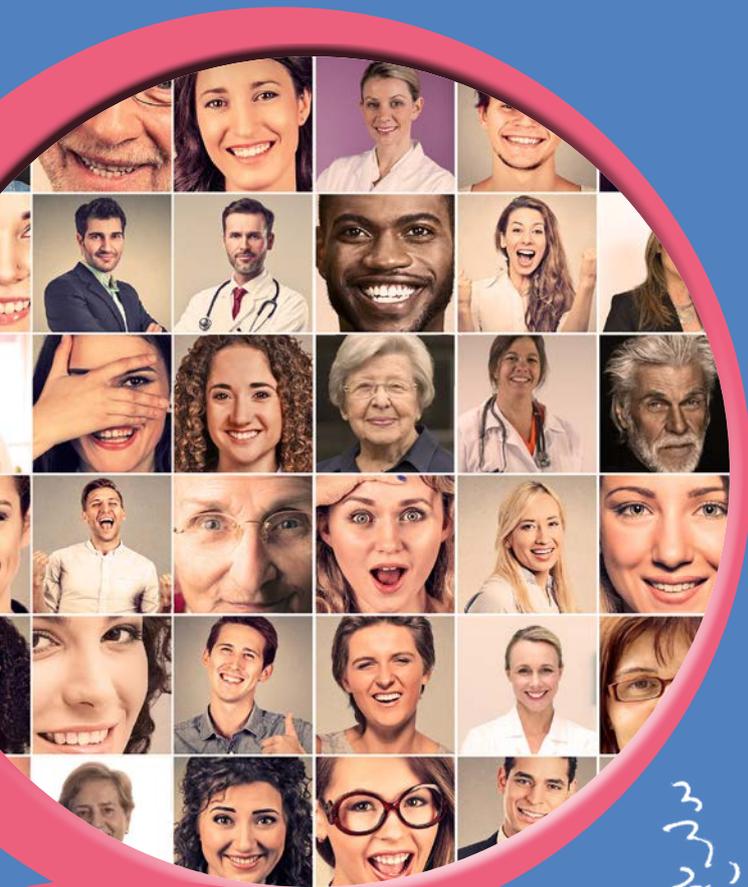




8&9  
décembre 2017  
Issy Les  
Moulineaux

# 4<sup>ÈMES</sup> RENCONTRES NATIONALES SUR LES RHUMATISMES

Professionnels de santé  
Patients & leurs proches



POLYARTHRITE

SPONDYLOARTHrites

ARTHROSE

OSTÉOPOROSE

FIBROMYALGIE

RHUMATISME PSORIASIQUE

AUTRES RHUMATISMES

avec le parrainage du



Syndicat National des Médecins Rhumatologues

Palais des Arts et des Congrès d'Issy Les Moulineaux  
25 Avenue Victor Cresson - 92130 Issy-les-Moulineaux

12 123 169 190 290 323 Mairie d'Issy

Inscription sur internet ou au

N°Vert 0 800 001 159

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE