

Bouge ton rhumatisme !

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



page 14-16

Biosimilaires :

Prise de position de l'AFLAR



page 11-13

Recherche et ostéoporose

Programme, EPIFRACT,
EFFEL et ReperOs :

L'AFLAR soutient la recherche
dans l'ostéoporose

« N'attendez
pas, consultez
maintenant ! »

page 28

STRATÉGIE DE
TRANSFORMATION DU
SYSTÈME DE SANTÉ

page 6

ZOOM SUR LA
DOULEUR

page 10

PRIX EDGARD STENE
2019

page 22

Écrivez votre témoignage !



LES WEBCONFÉRENCES DE L'OSTÉOPOROSE

WWW.AFLAR.ORG

L'AFLAR a décidé de lancer une série de webconférences, pour les malades, leurs proches et le grand public, pour dresser enfin une image vraie de la maladie et des traitements en s'entourant des plus grands experts français et internationaux

1^{ERE} WEBCONFERENCE :

COMPRENDRE L'OSTÉOPOROSE

INTERVENANTS : Professeur Thierry THOMAS - Président de la SFR /
Docteur Didier Poivret - médecin rhumatologue

Regarder cette conférence en replay
www.aflar.org/477

2^{EME} WEBCONFERENCE : DÉPISTAGE ET DIAGNOSTIC L'OSTÉOPOROSE

INTERVENANTS : Docteur Karine Briot - médecin rhumatologue /
Docteur Laurent Grange - Président de l'AFLAR

MARDI 12 FÉVRIER 2019
18 / 19H

3^{EME} WEBCONFERENCE : LES TRAITEMENTS DE L'OSTÉOPOROSE

INTERVENANTS : Professeur Bernard Cortet médecin rhumatologue -
Président du GRIO

JEUDI 21 MARS 2019
18 / 19H

RETROUVER LES
TEMOIGNAGES
DES PATIENTS

TÉMOIGNEZ EN
DIRECT SUR LE CHAT

UN ACCÈS DIRECT
A DES EXPERTS
MÉDICAUX

Pour toute information
contactez-nous au

0 810 42 02 42
ou sur www.aflar.org



REJOIGNEZ-NOUS POUR ASSISTER
PARTICIPER ET ECHANGER EN DIRECT
AUX WEBCONFÉRENCES GRATUITES
SUR L'OSTÉOPOROSE



Inscription gratuite en ligne sur :

<https://app.livestorm.co/hbmotion/webconference-aflar-eduthera>

Posez vos questions dès maintenant
email : webconference-aflar@eduthera.com

Suivez les webconférences depuis
un smartphone tablette ou PC





L'association de patients AFLAR est fière d'avoir participé à la mission du gouvernement concernant la Stratégie de Transformation du Système de Santé (STSS). Le mardi 18 septembre, le Président de la République Emmanuel Macron a présenté le projet de réforme en découlant « Ma santé 2022 », pour prendre soin de chacun.

Au cours de son allocution, Emmanuel Macron a annoncé le lancement immédiat de travaux sur deux maladies :

- **L'ostéoporose**
- **Et l'insuffisance cardiaque**

C'est une annonce très importante, qui fait suite au combat que nous avons mené depuis plusieurs années, et qui a été entendu par la Ministre des Solidarités et de la Santé M^{me} Agnès Buzyn. Vous trouverez dans ce numéro **la lettre ouverte adressée en ce sens par l'AFLAR à Agnès Buzyn : « Ostéoporose : la situation critique de la France »**.

Nous remercions vivement les membres de l'Alliance Nationale contre l'Ostéoporose qui poursuit les travaux avec l'association de patients AFLAR de façon exemplaire sur ce sujet.

Une large place est donc accordée à l'ostéoporose dans ce numéro mais vous y trouverez également, en plus des rubriques habituelles, un dossier sur les rhumatismes inflammatoires chroniques ainsi qu'un article traitant de la question de la douleur.

Sachez que l'association de patients AFLAR poursuit la campagne européenne initiée par l'EULAR pour les personnes atteintes de rhumatismes sous le slogan: « **N'ATTENDEZ PAS, CONSULTEZ MAINTENANT !** »

Bonne lecture et excellente année 2019 à tous !



**Laurent
Grange**
Président
de l'AFLAR

SOMMAIRE

Focus Ostéoporose :

p 4-8

Lettre ouverte à la M^{me} Agnès BUZYN
Stratégie de transformation
du système de santé
Sport et ostéoporose

Zoom Douleur :

p 10

Interview du P^r Perrot,
Président SFETD

Recherche & Ostéoporose :

p 11-13

L'AFLAR soutient
la recherche dans
l'ostéoporose avec
l'étude EFFEL

Dossier « RIC » :

p 14-21

Biosimilaires : position
de l'AFLAR

Prix Edgar Stene :

p 22-24

Lancement du prix
Edgar Stene 2019

Revue de presse :

p 25-26

Vie de l'association

p 27

Journée mondiale contre les rhumatismes

p 28

Lancement de la campagne
« **Osez consulter sans tarder !** »

Agenda

p 33-34

+ Adhésion

Lettre ouverte de l'AFLAR à M^{me} BUZYN, Ministre des



Madame Agnès BUZYN
Ministre des Solidarités et de la Santé

Paris, le 8 février 2018

Objet : « Ostéoporose : la situation critique de la France »

Madame La Ministre des Solidarités et de la Santé,

L'association de patients AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale) sollicite votre soutien à l'action menée par les patients et pour les malades atteints d'ostéoporose en France. L'AFLAR s'est mobilisée contre l'ostéoporose en menant les États Généraux de l'Ostéoporose avec les patients, les institutions (CNAM, ARS, mairies), les sociétés savantes, médecins généralistes, spécialistes (GRIO), les professionnels de santé. Nous souhaitons vous présenter Le Livre Blanc des États Généraux de l'Ostéoporose qui a été présenté au Sénat en octobre 2017.

L'AFLAR est la seule association de patients en France représentant les malades atteints d'ostéoporose et est reconnue d'utilité publique. L'AFLAR a pour mission d'améliorer et de coordonner la lutte contre les affections rhumatismales et ostéo-articulaires et leurs conséquences en rassemblant les personnes physiques et morales impliquées. L'AFLAR est de plus association ombrelle et abrite des associations de malades affiliées, dédiées à une maladie spécifique ainsi qu'à leurs conséquences, comme des associations contre la douleur. L'AFLAR a pour objectif d'accompagner les malades et leurs aidants dans leur parcours de maladie, ainsi que d'améliorer la qualité de vie patients. L'AFLAR a créé dix Pôles régionaux grâce aux patients bénévoles et aux rhumatologues de ces régions. Ces pôles régionaux comptent des représentants des usagers au sein des centres hospitaliers, ainsi que des patients experts. L'AFLAR représente au niveau européen les patients français auprès de la Ligue Européenne de Lutte Anti-Rhumatismale EULAR.

L'ostéoporose en France : chiffres clés

L'ostéoporose en France touche une femme sur trois et un homme sur cinq.

Chaque année, en France, l'ostéoporose est responsable de :

- 51 000 fractures de hanche
- entre 40 et 65 000 fractures vertébrales
- environ 35 000 fractures du poignet
- environ 12 000 fractures de l'humérus
- 68 000 hospitalisations dont 83 % chez des personnes de plus de 75 ans (durée moyenne : 12 jours)
- plus de 40 000 séjours en centres de rééducation (durée moyenne de séjour : 43 jours).

L'association de patients AFLAR est inquiète du désinvestissement des professionnels de santé et des pouvoirs publics quant à la prise en charge de l'ostéoporose et du manque d'information des citoyennes et citoyens français

L'ostéoporose est sous diagnostiquée et sous traitée (source CNAM).

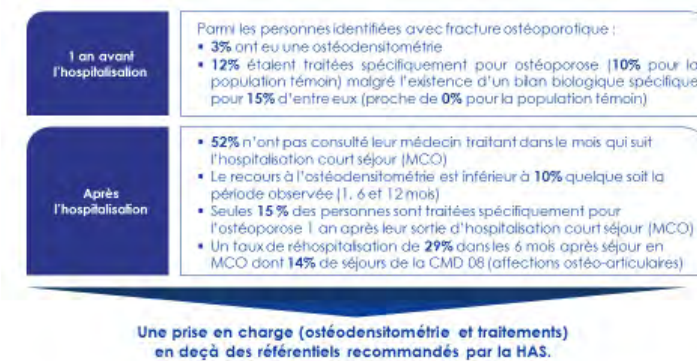
Ceci pèse lourd dans les dépenses de santé, de manière directe (soins liés aux fractures) et indirecte (coûts arrêts de travail associés à la réduction de l'autonomie et au handicap). Le fardeau économique pour la France des fractures de fragilité incidentes et antérieures a été

Solidarités et de la Santé

estimé à 4,8 milliards € en 2010. Coût moyen direct de la prise en charge d'une fracture : hanche : 11 419 €, poignet : 3 305 €, vertèbres : 5 872 €. Si rien n'est fait, ces chiffres ne peuvent que s'aggraver. Pour que la première fracture soit la dernière, il faut améliorer le parcours de soin de la femme atteinte de fracture ostéoporotique. C'est une urgence.

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

Les chiffres clés



10



Figure 1 source SIIRAM CNAMT 2013

Nous sollicitons, Madame La Ministre des Solidarités et de la Santé, que l'ostéoporose soit une maladie intégrée dans le plan de prévention du gouvernement, afin d'organiser et de décliner des actions dans ce sens avec votre soutien et votre engagement.

Nous sollicitons que, dans le cadre de la nouvelle stratégie de santé publique, le Gouvernement organise et facilite l'application dans le parcours de soins des malades de la prise en charge diagnostic et thérapeutique de la fracture de l'ostéoporose en France, en lien avec la stratégie nationale 2017-2022, à partir des priorités issues des états généraux de l'ostéoporose parues dans le livre blanc de l'ostéoporose, dans un souci de santé publique, et en lien avec la stratégie nationale 2017-2022, afin « que la première fracture sur ostéoporose soit la dernière ».

Nous restons à votre entière disposition pour, si vous le souhaitez, être auditionnés sur le sujet.

Nous vous prions d'agréer, Madame La Ministre des Solidarités et de la Santé, l'expression de nos salutations les plus respectueuses.

Dr Laurent GRANGE
Président de l'AFLAR

Françoise ALLIOT-LAUNOIS
Vice-Présidente de l'AFLAR

La stratégie de transformation du système de santé : Agnès Buzyn lance cinq nouveaux chantiers

La Ministre des Affaires sociales et de la Santé a ouvert en mars les travaux de la stratégie de transformation du système de santé. Les premières orientations sont attendues prochainement. Dans le cadre de ce travail, L'AFLAR a été invitée à participer aux travaux concernant l'ostéoporose.

Moins d'un mois après l'annonce par le Premier Ministre Édouard Philippe d'une stratégie de transformation du système de santé, la Ministre des Affaires sociales et de la Santé Agnès Buzyn a présenté, vendredi 9 mars, les cinq chantiers qui la déclineront : qualité et pertinence des soins, financement et rémunération, numérique, ressources humaines et formation, organisation territoriale.

Des thématiques qui se situent aussi en droite ligne de la stratégie nationale de santé présentée en septembre 2017 et répondent à une volonté de réformer une sécurité sociale qui « fait partie de notre patrimoine » pour « adapter aux exigences de notre temps ». Il ne s'agit donc « pas d'une énième réforme de l'hôpital » ni « de faire des économies », a poursuivi M^{me} Buzyn, qui souhaite mettre en place un système davantage orienté vers le parcours du patient.

Objectif

Chacun des cinq chantiers a été conduit par des pilotes nommés par Agnès Buzyn et chargés de coordonner les consultations. Ces dernières dureront jusqu'à mai 2019 et se dérouleront selon trois formats : des groupes qualitatifs patients et professionnels ; des consultations territoriales et thématiques sous l'égide des



Madame Agnès Buzyn,
Ministre des Solidarités et de la Santé

Agences régionales de santé (ARS) ; des consultations institutionnelles nationales impliquant les syndicats, fédérations et associations.

Des mesures dès le PLFSS

A l'issue de ces consultations sera formalisée, pour chaque thématique, une « feuille de route opérationnelle » qui sera soumise à son tour à une « concertation ». Les mesures qui sortiront de ce processus ne se traduiront pas dans une nouvelle loi santé. « Faire une loi n'est pas un objectif en soi », a commenté M^{me} Buzyn. Si un véhicule législatif est nécessaire pour certains sujets, cela pourrait être le **projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS)** pour 2019, a-t-elle précisé.

La T2A en question

C'est notamment le cas du chantier du financement et de la rémunération. Son enjeu est de traduire les nouvelles organisations de soins et l'effort de prévention dans les modes de rémunération. Il passera, en particulier, par un plafonnement à 50% de la très décriée tarification à l'activité (T2A) des hôpitaux, comme Emmanuel Macron l'avait promis pendant sa campagne électorale.

Les complémentaires oubliées

Signe de l'urgence de ce chantier, la création d'une « task force » chargée de repenser ces modes de financement. Mais tous les financeurs du système n'y seront pas représentés : les **organismes complémentaires** n'en feront pas partie, mais seront consultés. Des propositions visant à améliorer la régulation de



Collaborateur ministériel
pour le chantier STSS.

l'Ondam (objectif de dépenses d'assurance maladie par le Parlement dans le cadre du PLFSS) ont été formulées des propositions de nouveaux modèles de financement sont intégrées dans le PLFSS 2019.

Mesurer la qualité

Ce chantier du financement est aussi étroitement lié à celui de la qualité et de la pertinence des soins. Aujourd'hui, avec la T2A, « un chirurgien qui décide de ne pas opérer n'est pas valorisé », ce qui « ne favorise pas la pertinence », a observé M^{me} Buzyn. Dans le cadre de ce chantier, « l'idée est de définir ce qu'est un parcours de soins pertinent », a-t-elle précisé. Ce chantier recouvre de nombreux autres enjeux, comme la mesure de la qualité, l'information des patients, le développement de la qualité et de la sécurité des soins. « La qualité des soins n'est pas également répartie sur le territoire », a souligné la Ministre, rappelant qu'elle dépend, en matière de chirurgie, du nombre d'actes pratiqués par les équipes. Dans cette logique, le maintien de certaines activités chirurgicales dans des établissements de proximité n'est donc pas au bénéfice du patient, a-t-elle encore expliqué.

Le DMP généralisé

Au chapitre du numérique, M^{me} Buzyn a évoqué la nécessité d'adopter une « vraie stratégie » pour placer le patient au cœur de l'organisation. Cela devrait se traduire par des objectifs précis, comme l'accessibilité en ligne, pour chaque patient, de ses données médicales, la dématérialisation de l'intégralité des prescriptions ou encore la simplification du partage de l'information entre tous les professionnels de santé. Concrètement, ces objectifs doivent s'incarner dans la généralisation du **Dossier médical partagé** (DMP), attendue depuis plus de dix ans, ou encore de la télémédecine. Sur ce sujet, M^{me} Buzyn a fait un aparté sur les négociations conventionnelles en cours, pour lesquelles elle souhaite « un accord rapide », avec une « signature avant l'été » pour pouvoir mettre des mesures

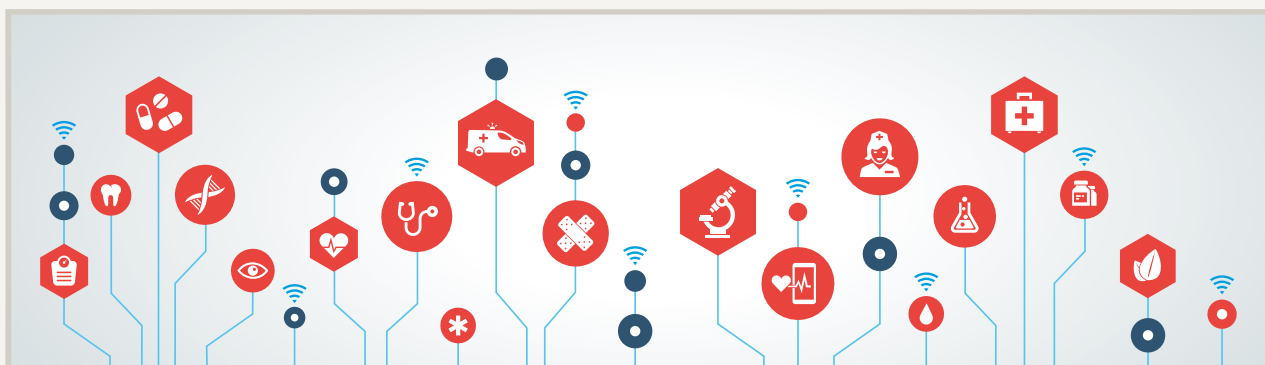


à l'automne compte tenu des délais de recours.

Décloisonner ville et hôpital

Quant à l'organisation territoriale des soins, elle recouvre essentiellement des enjeux de décroisement du système de santé et de virage ambulatoire. Pour Agnès Buzyn, qui souhaite continuer à structurer les soins de ville, « l'exercice isolé devra devenir l'exception ». La concertation devra déboucher, d'ici la fin de l'année, sur quelques expérimentations territoriales de « modèles totalement nouveaux transcendant les clivages actuels ville/hôpital/médico-social ».

Enfin, le chantier des ressources humaines et de la formation devrait s'attaquer en priorité à la crise du monde hospitalier, puisqu'il est question d'un travail de fond sur le dialogue social et de gestion du changement et des organisations du travail au sein des établissements publics ou privés.



Sport et ostéoporose : L'AFLAR soutient la fête du sport 2018



« À la découverte du Dragon Boat »

Projet porté par l'association Canoë Kayak Sport Libourne avec le soutien de Efficience Médical Conseil.

Lieu :

Pôle nautique international des Dagueys à Libourne

Description :

Le Dragon Boat est une embarcation pouvant accueillir jusqu'à 20 pagayeurs qui rament au rythme d'un tambour et dirigé par un barreur considéré comme le capitaine du bateau. En France, l'organisation de cette discipline est une compétence de la Fédération Française de Canoë-Kayak et Sport de Pagaie.

Notre souhait au cours de cette journée de découverte est d'initier un public le plus large possible à cette pratique, des jeunes aux seniors, des hommes aux femmes, des personnes en pleine santé mais également aux personnes atteintes de rhumatismes, d'ostéoporose, aux femmes soignées pour un cancer du sein et dont la pratique du Dragon Boat est reconnue comme totalement adaptée après les traitements contre les tumeurs mammaires. Plusieurs groupes de pratiquantes se sont formés en France sous l'appellation "Dragon Ladies".

L'objectif de cette journée sera de former plusieurs équipages mixtes pour naviguer sur le plan d'eau des Dagueys à Libourne encadrés par le permanent de notre association formé à la pratique sport santé et à l'origine du premier équipage français de Dragon Ladies créé à Reims au début des années 2010.

Cette animation sera également assurée avec le soutien de la société Efficience Médical Conseil, expert en matière d'équipement médical et de l'association "Personnelles", œuvrant à l'accompagnement des femmes atteintes d'un cancer du sein et présidée par Valérie-Anne MONIOT, également réalisatrice du film intitulé "Personnelles", documentaire à la première personne sur le cancer du sein vu par les patientes.

La réussite de cette journée pourrait initier le lancement d'une pratique plus régulière de cette discipline au sein de notre association.

Moyens nécessaires :

Notre association dispose actuellement de bateaux appelés «C9» (canoë 9 places) qui permettent la pratique en équipage mais dans des conditions plus restreintes et moins ludiques que le Dragon Boat. C'est la raison pour laquelle notre ambition est d'investir en prévision de cette journée de découverte dans une embarcation au standard de cette activité afin d'être réellement dans la découverte d'une nouvelle pratique et ainsi enclencher une dynamique permettant de pérenniser la pratique au sein de notre association en disposant du matériel adéquate.

Communication :

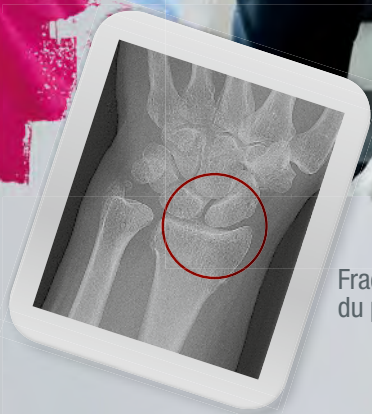
Une communication sur l'évènement sera mise en place en amont avec la création de supports visuels (affiches, flyers...), avec des relais sur les réseaux sociaux, dans la presse et des informations au sein des milieux spécialisés.

Merci à Guillaume Vallet, manipulateur en radiologie, membre du GRIQ.

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



Fracture du col fémoral



Fracture du poignet



Fracture vertébrale

PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN 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

Douleur : « Il faut toujours croire celui qui a mal ? »

INTERVIEW - Le Pr Serge Perrot est rhumatologue au Centre d'étude et de traitement de la douleur (CETD) de l'Hôtel-Dieu, à Paris.

*Par Pascale Senk
publié dans Le figaro.fr / Santé*

Vous traitez dans votre service des patients atteints de douleurs persistantes, résistantes à tout traitement. Quand vous les recevez, intégrez-vous toujours l'idée qu'il y a une part psychologique à leur mal ?

Serge Perrot. - Bien sûr! Je dis toujours : « La douleur, c'est dans la tête... » en ajoutant vite « ... mais ce n'est pas psychologique. » Car le siège des sensations douloureuses se trouve dans le cerveau, qui décode les messages envoyés par les terminaisons nerveuses. Cette zone de la douleur est très proche de celles qui régissent le sommeil, l'anxiété, la dépression... Et l'on sait que le risque est un débordement de l'inflammation à toutes ces dimensions. Cela n'est donc pas seulement psychologique.

Il est aussi évident que dès qu'une personne a mal, cela concerne à la fois ses sensations et sa vie émotionnelle. Nous l'avons tous expérimenté : lorsqu'on va se faire arracher une dent dans une période où tout est heureux dans notre vie, la douleur de l'opération est bien moindre que lorsque nous sommes dans une situation précaire ou contrarié par une difficulté affective...

Mais il faut toujours croire celui qui a mal. C'est cet



entrelacement de toutes ces dimensions qui rend la douleur souvent complexe. Elle reste d'ailleurs dans de nombreux cas une énigme.

Qu'est-ce qui la rend si complexe ?

D'abord, c'est une expérience invisible. Alors qu'on peut mesurer le taux de glucose chez un diabétique, il n'y a pas de marqueur biologique chez la personne douloureuse, qui en est alors réduite à expliquer son mal par la parole et le langage corporel. Ses messages sont ensuite reçus par un entourage qui a lui aussi ses codes quant à la définition du mal...

Multiple, psychosomatique, la médecine de la douleur est donc une médecine de la complexité qui, dans la prise en charge d'une personne, doit toujours évaluer la part du fonctionnel, du psychologique et du social.

Quelles sont vos armes les plus à la pointe pour aider vos patients ?

Nous avons mis en place des groupes d'éducation thérapeutique pour ces patients douloureux. Ils se retrouvent, ainsi que des soignants, pour échanger sur leur expérience, leur manière de vivre avec la douleur.

Nous les aidons en leur donnant des pistes pour gérer leur stress, les protocoles médicamenteux, l'activité physique qu'ils peuvent envisager...

Comme ces patients souffrent notamment de l'incommunicabilité de leur mal et d'un grand sentiment d'injustice (« Pourquoi ne puis-je, moi, en finir avec cette sensation persistante ? »), nous travaillons sur ces deux notions, qui nous amènent aussi à les aider à redonner du sens à leur vie.

Pourquoi ?

La douleur a horreur du vide. Elle aime gagner du terrain dans une existence qui a du mal à reprendre ses droits. Nous invitons donc nos patients à remplir leur vie, quoi qu'il se passe : continuer à bouger quand c'est possible, trouver des stratégies pour accomplir ce qui leur tient à cœur... Chaque personne est différente sur cette question, aussi faut-il être créatif au cas par cas. La douleur rend humble car, avec chaque patient, c'est une nouvelle aventure.

L'AFLAR soutient la recherche dans l'ostéoporose : L'étude EFFEL

L'AFLAR soutient la recherche dans l'ostéoporose à travers le programme de recherche EFFEL aux côtés du laboratoire UCB, mené actuellement avec les rhumatologues, l'équipe de chercheurs de REES (Réseau d'Évaluation En Santé), et bien sûr avec les patients souffrant d'ostéoporose.

Une prise en charge efficace de l'ostéoporose exige une intégration de la prévention et du soin. L'identification des obstacles et des facteurs clés d'un déploiement réussi d'une politique de prévention des fractures ostéoporotiques est le préalable à la réussite de sa mise en place. Parmi ces facteurs, le souci de répondre aux besoins des professionnels de santé et des patients paraît fondamental pour la réussite d'une politique de prévention. Pour répondre au défi que pose l'ostéoporose au système de soins français tant en termes de qualité de vie que sur le plan des charges financières, il est nécessaire d'intégrer la prévention dans une perspective globale en intégrant le point de vue de ceux qui sont aux premiers chefs concernés : les patients. Développer un programme de prévention en tenant compte des préférences des patients est susceptible de faciliter leur acceptation et adhésion au traitement, et d'en accélérer la diffusion.

Les méthodes de mesure des préférences sont des éléments fondamentaux de la relation médecin-malades et des choix collectifs.

Une décision importante pour les patients et les décideurs est de savoir comment évaluer et sélectionner les facteurs clés d'un déploiement réussi d'une politique de prévention des fractures ostéoporotiques.

Les objectifs de l'étude EFFEL sont triples :

- **Révéler les préférences des patients** pour un suivi de leur santé sans rupture de prise en charge après une première fracture pour fragilité osseuse ;
- **Mettre en évidence les raisons** qui incitent les sujets à accepter ou à refuser de participer à la mise en œuvre d'une politique de prévention secondaire de l'ostéoporose pour que la première fracture soit la dernière ;
- **Quantifier l'influence relative de ces différents critères** en identifiant les facteurs qui pourraient le plus contribuer à la mise en place d'une politique de prévention et ceux qui constituent un frein à sa mise en œuvre.

L'ostéoporose est une maladie grave fréquente et coûteuse, l'ostéoporose est une maladie sous diagnostiquée et sous-traitée. Avant leur hospitalisation pour fracture, seuls 3% des patients s'étaient vu prescrire une ostéodensitométrie osseuse et seulement 15% d'entre-eux avaient bénéficié d'un traitement



ment pour ostéoporose. Sous-diagnostiquée, l'ostéoporose est aussi sous-traitée : après une hospitalisation pour fracture, 51% des patients ne voient aucun médecin dans le mois qui suit et seuls 15% des patients font l'objet d'un traitement pour l'ostéoporose avec pour conséquences, la ré-hospitalisa-



tion pour rechute de 29% d'entre eux. La cascade fracturaire entraîne non seulement des coûts non négligeables pour notre système de santé, mais elle est surtout dangereuse et douloureuse pour le patient. Face à cette réalité et après la publication

de recommandations par la HAS en 2007, la CNAMTS a pris des mesures pour faciliter l'accès à l'ostéodensitométrie osseuse des populations à risque. En dépit de ces efforts, le nombre d'ostéodensitométries prescrites chaque année continue de baisser. La raison en est simple, une prise en charge efficace de l'ostéoporose exige une intégration de la prévention et du soin.

La nécessité de disposer d'une méthode valide pour évaluer les attentes des patients n'est pas une question triviale. Cet article présente une technique puissante qui permet de classer les priorités du patient en isolant celles vis-à-vis desquels ses préférences sont les plus fortes et en les distinguant de celles pour lesquelles il manifeste un moindre intérêt. Cette méthode des choix extrêmes : allant du plus important au moins important, du meilleur au plus mauvais, est communément désignée dans la littérature anglo-saxonne, sous le nom de « Best-Worst Scaling ».

Elle permet de quantifier l'importance relative qu'un individu ou qu'un groupe d'individus accorde à un enjeu particulier par rapport aux autres auxquels il peut être confronté et vis-à-vis desquels il doit faire des arbitrages et accepter des compromis. Au lieu de se prononcer ponctuellement et successivement sur les différents facteurs qui constituent soit des



obstacles soit des leviers à l'introduction d'un nouveau produit sur le marché ou à la mise en place de nouvelles politiques, les personnes interrogées sont amenées à considérer l'ensemble des éléments qui participent à leurs prises de décisions, à mettre chacun d'entre-eux en perspective par rapport aux autres et à choisir celui qui leur importe le plus et celui qui leur importe le moins. Le choix se fait au regard du critère de jugement et du système de valeurs, qui est le leur et qui sous-tend de façon latente, leurs prises de décision.

Identifier grâce à la littérature les obstacles et les facteurs favorables

La revue de littérature

La littérature a identifié plusieurs obstacles et facteurs favorables dans la prévention des fractures dans l'ostéoporose. Cependant, aucune étude n'a encore estimé l'importance relative de ces facteurs sur les comportements de choix du patient. Afin d'approfondir notre compréhension de ces facteurs, l'étude que nous proposons vise à identifier les freins et les moteurs qui s'opposent ou constituent autant de leviers au développement d'une politique de prévention dans l'ostéoporose en France pour que la première fracture soit la dernière.

L'étude qualitative a permis d'identifier 48 facteurs (28 freins et 20 leviers) susceptibles d'influencer le comportement des patients avec ostéoporose après la première fracture. Cependant il est peu probable que ces différents facteurs aient la même influence; certains peuvent être perçus comme étant plus importants que d'autres, et à l'inverse, d'autres facteurs peuvent être moins valorisés.

Le guide d'entretiens dédié aux patients

Le programme de recherche EFFEL est dédié dans sa phase actuelle aux échanges avec les personnes atteintes d'ostéoporose.

Le programme de recherche EFFEL est actuellement dans la



phase d'investigation auprès des personnes atteintes d'ostéoporose. Ceci ne peut se réaliser qu'avec le dévouement des patients.

Cette phase du programme s'appuie sur un guide d'entretien semi dirigé, construit à partir d'échanges avec des patients témoins, des praticiens rhumatologues et l'équipe de recherche REES, accompagnés par l'équipe de l'association de patients.

Les entretiens sont dirigés par des experts sociologues et menés par des psychologues avec les personnes atteintes d'ostéoporose et de fractures de fragilité afin de recueillir leurs observations et leurs expériences, ainsi que les difficultés qu'ils ont rencontrées, ou rencontrent actuellement dans leurs parcours de santé.



Les focus group de patients

La tenue de deux focus group au siège de l'association de patients, est actuellement en cours de réalisation. Les focus groups sont dirigés par deux spécialistes de cette technique afin de permettre l'émergence des freins et leviers dans cette maladie. Au cours des focus groups, les sociologues sont présents en observateurs et donc, ne sont pas amenés à intervenir.

L'outil EFFEL

Le programme EFFEL va se poursuivre pour aboutir à un outil d'évaluation des attentes mais aussi des obstacles à la prise en charge dans l'ostéoporose par l'intermédiaire d'un questionnaire élaboré au cours des différentes phases du programme de recherche EFFEL, avec les patients.



Médicaments biosimilaires et information du patient : Prise de position de l'AFLAR

Cette prise de position, issue du travail de révision et de réflexion des patients du Conseil d'Administration¹ de l'AFLAR est destinée à éclairer la vision de notre association sur ce sujet, dans l'intérêt des patients, en terme de sécurité et qualité de vie et de bonnes pratiques des prescripteurs et soignants, comme dans l'intérêt plus général de la collectivité.

Merci à toutes les personnes atteintes de PR, SPA, Rhumatisme Psoriasique et SAPHO qui ont travaillé pour écrire ce texte.

Après l'apparition des traitements des maladies inflammatoires par biothérapie (biomédicaments) il y a près de 20 ans en France, les médicaments biosimilaires représentent aujourd'hui, au plan médical et médico-économique, une alternative de traitement d'avenir dans les maladies rhumatismales.

Au lieu d'être produits par voie chimique, les biomédicaments sont produits par procédé biologique, qui implique une variation inhérente à la mise en œuvre de composants vivants ; c'est en ce point principal que ces médicaments de pointe diffèrent des médicaments classiques issus de la chimie de synthèse.

Les médicaments biosimilaires sont une catégorie nouvellement apparues de biomédicaments. Un médicament biosimilaire est similaire à un médicament biologique (biomédicament) de référence qui a déjà été autorisé en Europe, dont le brevet est tombé dans le domaine public, ce qui peut permettre sa commercialisation à un plus faible coût².

Les médicaments biosimilaires peuvent à terme concerner près d'un million d'individus en France, en offrant la possibilité de traiter une population concernée aussi grande que possible avec une charge financière aussi faible que possible, pour la collectivité, en permettant aux personnes atteintes de maladies chroniques rhumatismales de conserver leur autonomie et place dans la société.

En termes de prescription de médicament biosimilaires au lieu d'un médicament biologique de référence, la santé et la sécurité des personnes souffrant de maladies rhumatismales doivent être prioritaires pour les autorités réglementaires, les décideurs et les prescripteurs, et doivent toujours primer sur les considérations économiques. Aucun patient ne doit être passé d'un produit princeps à un biosimilaire en raison de son rapport coût-efficacité **contre la décision du patient**, la décision éclairée et partagée devant primer.

I. Les médicaments biosimilaires ont à ce jour, comme en témoignent les études^{3,4}, montré leur efficacité et leur tolérance, pour les médicaments biosimilaires existants, dans les pathologies rhumatismales de leur indication.

Les critères et méthodes de comparaison avec les médicaments de référence, sont garantis par les agences sanitaires européenne (EMA) et nationale (ANSM) du médicament.

En effet, les médicaments biosimilaires sont l'objet, avant leur autorisation, d'études cliniques propres, et leurs propriétés sont comparées aux biomédicaments de référence - c'est-à-dire le médicament sous la marque par laquelle ils ont été originellement autorisés et brevetés, qu'ils doivent statistiquement égaler.

De plus, les médicaments biosimilaires font l'objet de nombreuses études de suivi de phase 4, afin de contrôler longitudinalement les produits en comparaison avec leur biomédicament de référence. Les études en cours suggèrent que le passage unique de la thérapie princeps à son biosimilaire ne change ni l'efficacité ni le niveau de sécurité des patients.

**ÉCLAIRER
dans l'intérêt des
patients, en terme de
sécurité et qualité de vie
et de bonnes pratiques des
prescripteurs et soignants,
comme dans l'intérêt
plus général de
la collectivité**

II. Cependant, plusieurs éléments font appel au principe de précaution quant à un remplacement systématique et sans contrôle,

des biomédicaments par des médicaments biosimilaires (de l'administration en première intention ou en relais du traitement par biomédicament de référence), au plan de chacune des pathologies rhumatismales concernées, et surtout au plan individuel pour le malade. Pour confirmer la sécurité des biosimilaires, les patients français souhaitent avoir plus d'études de phase 4* après mise sur le marché, et que les données issues de ces études, registres, leur soient disponibles.

Les autorisations des biosimilaires dans les maladies rhumatismales ont parfois été fondées sur des extrapolations d'une pathologie à l'autre, après détermination d'une pathologie dite « sensible » au médicament de référence. L'efficacité est individuellement d'autant moins prévisible, que les pathologies principales (Polyarthrite Rhumatoïde, Spondyloarthrite, Rhumatisme Psoriasique, Arthrite Chronique Juvenile Idiopathique...) comprennent elles-mêmes des formes d'expression, des impacts sur la vie des patients et des degrés de sévérité très différents d'une personne à l'autre. Il faut donc que soient menées d'autres études contrôlées randomisées à double insu, avec un nombre suffisant de participants, nécessaires pour étayer la procédure d'extrapolation, en particulier lors de l'extrapolation d'une indication non-rhumatismale vers une indication rhumatismale.

Quand le médicament biosimilaire est prescrit alors qu'il n'a pas été testé dans le cadre de l'autorisation d'un biosimilaire dans sa propre maladie, mais qu'il a été autorisé par extrapolation sur des données issues d'études sur une autre pathologie proche considérée comme sensible, ce fait devra être indiqué clairement aux patients.

Pour les patients qui n'ont pas pris de biomédicament à ce jour (patients dits « naïfs » de biothérapie) qui ont une indication d'introduire un biomédicament dans leur traitement, le biosimilaire le moins coûteux pourra être prescrit – sous réserve de l'absence de contre-indications. De plus, le patient doit être informé et la décision doit être basée sur une décision

Glossaire

* **Étude de phase 4** : Elles sont réalisées après la commercialisation du médicament. Ils visent à vérifier à grande échelle, et dans les conditions réelles d'utilisation, l'efficacité, la tolérance et les effets indésirables relativement rares qui n'ont pas été mis en évidence lors des phases précédentes.

partagée entre le rhumatologue et le patient (cf. infra).

Les déterminants de réponse individuelle et de maintien d'efficacité chez les patients traités par biomédicaments sont encore peu connus. Il ne peut être conseillé de basculer inconsidérément en cours de traitement, et encore moins d'interchanger plusieurs fois en cours de traitement, les médicaments de référence et les médicaments biosimilaires, entre ces deux catégories et entre eux, même si ceux-ci relèvent du même biomédicament d'origine, et même si les différences sont effectivement minimes. Tant qu'il n'y a pas d'études, il ne peut être recommandé d'alterner entre différents médicaments biosimilaires.

En raison de préoccupations concernant l'immunogénicité des produits biologiques, encore mal maîtrisée, des changements thérapeutiques multiples et médicalement inutiles ne doivent pas être effectués tant que nous n'aurons pas de données scientifiques disponibles. Les produits originaux et les biosimilaires ne devront pas être interchangeables les uns avec les autres sans l'accord du patient et du prescripteur, dans les pharmacies hospitalières comme dans les officines, les pharmaciens étant invités à rentrer en dialogue avec le prescripteur de toute contrainte liée à l'approvisionnement (cf. infra).



La non-réponse d'un patient à un médicament biosimilaire, ou des effets indésirables, ne sauraient toutefois être ramenée à cette caractéristique de biosimilarité opposée au biomédicament de référence, la production des biomédicaments d'origine comme celle des biosimilaires entraînant une variabilité inéluctable de la production d'un lot à l'autre, et donc du produit effectivement administré.

III. Au titre des droits des patients⁵ et des bonnes pratiques préconisées par la Haute Autorité de Santé⁶ et des déontologies médicales et infirmières, chaque patient doit être systématiquement, et de façon adaptée, informé avec précision du traitement qu'il reçoit, donc du biomédicament ou du biosimilaire qu'il reçoit; il doit également donner son consentement au soin.

L'AFLAR s'engage à informer les malades de ces droits, et à aider les prescripteurs et soignants à l'exercer.

De même, le prescripteur devra, dans l'intérêt du suivi individuel du malade comme dans l'intérêt collectif pour la pharmacovigilance, être informé à chaque délivrance, du médicament effectivement délivré. La traçabilité sera encore améliorée par l'enregistrement au dossier du patient des médicaments administrés avec leur numéro de lot, avec mention du compte-rendu d'hospitalisation le cas échéant, pour permettre une déclaration de pharmacovigilance⁷, par les autres professionnels de santé ou le patient⁸, si nécessaire.

Des études de registre seront utiles pour objectiver la tolérance et l'efficacité de ces médicaments dans leur utilisation en vie réelle. L'AFLAR encourage les prescripteurs, professionnels de santé et les patients eux-mêmes à participer activement à la pharmacovigilance auprès de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament.

IV. Enfin, la sécurité et la qualité de soins, particulièrement en ce qui concerne les décisions de changement de traitement, devront être fondées sur une surveillance individuelle de l'activité de la maladie, et de son impact sur sa qualité de vie, pour chaque patient. L'AFLAR encourage les pratiques d'évaluation et particulièrement, d'auto-évaluation des malades, sur des critères en perspective patient, dits «patient reported outcomes», auto-suivis et au-



to-évaluation partagés, qui sont aujourd'hui facilités par les nouvelles technologies de l'information et de la communication⁹.

Références & Sources :

- Conformément à ses statuts, le conseil d'administration de l'AFLAR est composé à 2/3 au moins de personnes atteintes ou concernées par les maladies rhumatismales, et/ou président(e) d'une de ses associations affiliées.
- <http://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Medicaments-biosimilaires-Point-d-information>
- Yoo DH & al. A randomised, double-blind, parallel-group study to demonstrate equivalence in efficacy and safety of CT-P13 compared with innovator infliximab when coadministered with methotrexate in patients with active rheumatoid arthritis: the PLANETRA study. *Ann Rheum Dis.* 2013 Oct;72(10):1613-20.
- Park W, & al. A randomised, double-blind, multicentre, parallel-group, prospective study comparing the pharmacokinetics, safety, and efficacy of CT-P13 and innovator infliximab in patients with ankylosing spondylitis: the PLANETAS study. *Ann Rheum Dis.* 2013 Oct;72(10):1605-12.
- Articles L1111-2 et L2002-303 du Code de Santé Publique.
- https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf
- « La pharmacovigilance est la surveillance des médicaments et la prévention du risque d'effet indésirable résultant de leur utilisation, que ce risque soit potentiel ou avéré » [http://ansm.sante.fr/Declarer-un-effet-indesirable/Pharmacovigilance/Organisation-de-la-pharmacovigilance-nationale/\(offset\)/0](http://ansm.sante.fr/Declarer-un-effet-indesirable/Pharmacovigilance/Organisation-de-la-pharmacovigilance-nationale/(offset)/0)
- <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/signalement-sante-gouv-fr/article/signaler-les-effets-indesirables-d-un-medicament>
- <http://hiboot.larhumatologie.fr> - <https://www.sanoia.com>

Information communiquée par BIOGEN France SAS

LUMIÈRE SUR LES MÉDICAMENTS BIOSIMILAIRES

Comprendre les biosimilaires

1. QU'EST-CE QU'UN BIOMÉDICAMENT ?

Les biomédicaments sont produits à partir de cellules vivantes.¹ Les biomédicaments existent depuis de nombreuses années comme par exemple l'insuline qui traite le diabète. Des biomédicaments plus récents et plus innovants sont aujourd'hui utilisés pour traiter de multiples pathologies, dont les maladies inflammatoires et auto-immunes, les déficits en enzyme ou en hormone et certains cancers. Les biomédicaments ont offert aux médecins de nouvelles options de traitement efficaces qui ont fortement amélioré le pronostic de plusieurs maladies graves pour lesquelles il n'existait auparavant que peu ou pas de possibilités de traitement. Les substances actives des biomédicaments sont des grosses molécules appelées « protéines » qui interagissent avec les cellules vivantes et ralentissent le processus de la maladie.²

Ces protéines sont de beaucoup plus grande taille et bien plus complexes que les substances actives chimiques, telles que l'aspirine.¹

La production d'un biomédicament est, elle aussi, un processus beaucoup plus complexe que celui d'un médicament chimique. Des variations surviennent au cours de ce processus parce que les biomédicaments sont fabriqués à partir d'organismes vivants et non par synthèse chimique.

En fait, il existe de légères variations entre lots d'un même biomédicament. C'est tout à fait normal et elles sont contrôlées.¹



Médicament chimique
21 atomes



Biosimilaires de 1^{ère} génération
3 000 atomes (exemple :
Insuline)



Biosimilaires de médicaments
biologiques de pointe
20 000 atomes (exemple :
étanercept)

Plus la molécule de référence est complexe,
plus le procédé de fabrication devient complexe.

2. QU'EST-CE QU'UN BIOSIMILAIRE ?

Le développement et la production d'un biomédicament sont des processus longs et complexes qui nécessitent, en moyenne, 13,5 ans de recherche et développement et un investissement de plus de 1,6 milliard d'euros.³

Comme c'est le cas pour tout nouveau médicament, un nouveau biomédicament est légalement protégé pendant une certaine période de temps par un brevet. Cela signifie que le laboratoire qui a développé le médicament bénéficie des droits exclusifs de production et de commercialisation de ce médicament. Cette protection est accordée pour laisser au laboratoire le temps de récupérer le fort investissement consenti pour développer le médicament.

À l'expiration du brevet, d'autres laboratoires pharma-ceutiques ont le droit de fabriquer ce médicament, que l'on désigne sous le terme de « biomédicament de référence ». Pour dire les choses simplement, dans le cas des médicaments chimiques, le développement par un autre laboratoire est relativement aisé : il faut copier exactement la formule chimique. On désigne ce médicament sous le nom de « générique ».

Il n'est pas possible de produire une copie « générique » d'un biomédicament en raison de sa complexité et de son procédé de fabrication à partir de cellules vivantes. Par contre, une molécule biologique peut être conçue de manière à être hautement similaire à la molécule biologique de référence, d'où le nom de biosimilaire.¹

Aujourd'hui, de plus en plus de biomédicaments parviennent en fin de brevet, et de nombreuses sociétés de biotechnologie commencent à développer et à produire des biosimilaires. Les sociétés de biotechnologie qui développent des biosimilaires doivent se conformer à des critères extrêmement stricts pour démontrer leur équivalence avec le biomédicament de référence.



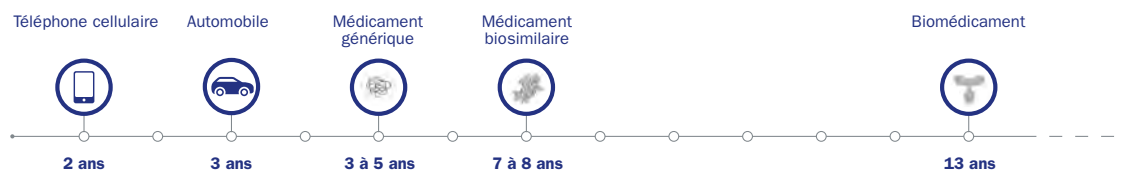
Quand sont apparus les premiers
biomédicaments ?

Le premier biomédicament à avoir été homologué a été l'insuline humaine en 1982.⁴ Depuis lors, plus de 185 biomédicaments ont été autorisés pour pouvoir être utilisés en Europe.⁴

Depuis combien de temps les bio-
similaires existent-ils ?

Les tout premiers biosimilaires ont été ceux de l'hormone de croissance humaine (GH). Ils ont obtenu une autorisation européenne en 2006.⁵ Mi 2015, en Europe, 12 molécules biosimilaires étaient commercialisées sous 19 noms de marques et cette liste ne cesse de s'allonger.⁶

Temps de développement nécessaire



3. LES BIOSIMILAIRES SONT-ILS AUSSI SÛRS ET AUSSI EFFICACES QUE LEURS BIOMÉDICAMENTS DE RÉFÉRENCE ?

En raison de la complexité des biosimilaires, la procédure imposée pour leur autorisation est extrêmement robuste et strictement contrôlée.⁷

L'Agence Européenne des Médicaments (EMA), qui est responsable de l'autorisation des médicaments au sein de l'UE, impose une procédure spécifique et rigoureuse pour l'approbation des biosimilaires. Tout commence par une comparaison précise de toutes les principales caractéristiques essentielles à l'activité du biomédicament. La procédure comprend ensuite une évaluation du biosimilaire par le biais d'une étude clinique comparative directe avec le biomédicament de référence ; celle-ci doit démontrer l'absence de différences cliniquement significatives entre les profils de sécurité et d'efficacité des deux médicaments.⁷

Les médicaments biosimilaires sont produits en respectant les mêmes normes que celles des autres biomédicaments, et les autorités compétentes procèdent à des inspections périodiques des sites de production.¹ En pratique, les biosimilaires sont produits par de nombreuses sociétés de biotechnologie renommées qui utilisent les mêmes installations de production et disposent des mêmes connaissances pour tous leurs produits.

Les médicaments biosimilaires sont soumis aux mêmes procédures de surveillance strictes que tous les autres biomédicaments approuvés par l'EMA. Les autorités compétentes suivent et évaluent en permanence les données de sécurité concernant chaque nouveau médicament autorisé.¹

Pour être un médicament biosimilaire



Médicament biosimilaire = Biomédicament de référence

Il faut démontrer que les biosimilaires sont équivalents à leurs biomédicaments de référence en termes de :

- Structure
- Activité biologique
- Qualité
- Efficacité
- Sécurité

4. QUELS SONT LES AVANTAGES DES BIOSIMILAIRES ?

ÉCONOMIES POUR LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ

La découverte de nouveaux traitements biologiques est ardue. Elle exige en moyenne 13 à 14 ans de recherche et développement. Il faut en outre parfois investir plus de 1,6 milliard d'euros pour parvenir à développer un nouveau biomédicament.³

Et avant la découverte d'un nouveau biomédicament, il y a de fortes chances que le laboratoire ait déjà investi dans plusieurs tentatives qui se sont soldées par un échec. En réalité, 95 % de l'ensemble des projets de nouveaux médicaments ne parviennent jamais au stade de la commercialisation.³

Dans le cas d'un biosimilaire, l'investissement nécessaire est conséquent afin de garantir une qualité irréprochable, mais plus modéré, car la molécule est connue et les chances de succès sont nettement plus grandes. Il faut en moyenne 7 à 8 ans de recherche et développement, et un investissement de 210 millions d'euros pour parvenir à développer un médicament biosimilaire.³

Donc, même si l'investissement demeure important, leur moindre coût de développement fait que les biosimilaires peuvent être commercialisés à un prix inférieur à celui du biomédicament de référence.

EXTENSION DE L'ACCESSIBILITÉ AUX TRAITEMENTS

En France, aujourd'hui, la prise en charge des traitements de maladies chroniques est assurée par notre système de santé. Cependant le nombre de malades et l'espérance de vie grandissant, les dépenses de santé risquent de mettre en échec l'accessibilité de tous les patients à ces traitements. Les biosimilaires représentent une manière de contribuer à limiter ces dépenses et prolonger l'accessibilité aux traitements.

FINANCEMENT DES INNOVATIONS FUTURES

L'avènement des biomédicaments a généré l'espoir de traiter des pathologies pour lesquelles il n'existait auparavant que peu ou pas de possibilités.

Néanmoins, les innovations futures, comme la mise à disposition d'un traitement curatif pour un grand nombre de maladies, risquent de se trouver compromises parce que la charge économique qu'elles représentent pour notre système de santé fait qu'il devient de plus en plus difficile de les financer. Les biosimilaires représentent une manière de contribuer à limiter les coûts et à financer les innovations de demain. Les maladies d'aujourd'hui exigent de nouveaux investissements si l'on veut pouvoir les guérir à l'avenir.³

1. Questions and answers on biosimilar medicines Sept 2012. http://www.ema.europa.eu/docs/fr_FR/document_library/Medicine_QA/2009/12/WC500020062.pdf
2. European Commission, Consensus Information Paper 2013. What you need to know about Biosi3 Volets Merchandising 10x21_08-2018_hdefacts. http://www.medicinesforeurope.com/wp-content/uploads/2016/03/biosimilars_report_en.pdf
3. Blackstone EA, Fuhr JP The economics of biosimilars. Am Health Drug Benefits. 2013;6(8):469-478
4. Klein K, De Bruin ML, Broekmans AW, Stolk P Classification of Recombinant Biologics in the EU: Divergence Between National Pharmacovigilance Centers. BioDrugs. 2015;29:373-379. doi:10.1007/s40259-015-0149-y.
5. Lucio SD, Stevenson JG, Hoffman JM. Biosimilars: Primer for the Health-System Pharmacist. Am J Health Syst Pharm. 2013;70(22):2004-2017. doi:10.2146/ajhp130119
6. EMA. Human medicines. European Public Assessment Reports. Biosimilars. http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/landing/epar_search.jsp&mid=WC0b01ac058001d124&searchTab=searchByAuthType&keyword=Enterkeywords&searchType=name&alreadyLoaded=true&status=Authorised&jsenabled=false&searchGenericType=biosimilars&orderBy=name&pageNo=1 [Accessed 29 Sep 2016].
7. EMA Guideline on similar biological medicinal products Oct 2014. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2014/10/WC500176768.pdf



**Quand chaque atome compte,
c'est une question de précision !**



2016/05 - BIFR-0094

*Nous mettons à la disposition des patients des médicaments biosimilaires
issus de nos expertises en développement et en production biotechnologiques.*

L'AFLAR a été invité à faire partie du « RA network », groupe de travail et de réflexion international pour l'amélioration de la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques. Dans ce cadre, l'AFLAR a contribué à la traduction et la diffusion en français de ce document ressource pour les patients.

IÉléments clés Modèle de soins pour l'arthrite inflammatoire

Reconnaître les symptômes et demander des soins



Chaque patient doit réaliser que l'arthrite inflammatoire n'est pas que de l'arthrite. « tout simplement » – l'inflammation articulaire, la douleur et la fatigue sont des symptômes distinctifs

« Mes articulations ont commencé à être raides et douloureuses. Alors j'ai pris rendez-vous avec mon médecin »
– Claire

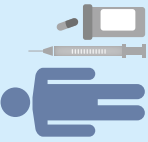
Obtenir des soins spécialisés



Identification précoce, évaluation et référence pour consultation avec les spécialistes appropriés : des étapes essentielles de la gestion efficace de la maladie

« J'ai toute l'aide dont j'ai besoin, quand j'en ai besoin »
– Liu

Gestion médicale



La gestion de l'arthrite inflammatoire est complexe et exige un suivi cohérent et fréquent avec un spécialiste de l'arthrite pour s'assurer de l'efficacité du traitement et des soins

« Quand je remarque des changements importants dans l'évolution de ma maladie, je joins mon spécialiste avant que les choses ne s'aggravent »
– Arjun

Soins partagés



Les décisions relatives au traitement devraient être le résultat d'une entente entre le patient et l'équipe de soins. Le patient doit respecter le plan de traitement, y compris les modifications appropriées à ses habitudes de vie

« Tous les membres de mon équipe de soins sont sur la même longueur d'onde, moi comprise. Je comprends et j'accepte mon plan de traitement »
– Sarah

Autogestion



Le patient doit être bien informé sur sa maladie et sur l'importance de respecter à la lettre le plan de traitement

« Je possède les connaissances, les compétences et les ressources pour choisir l'autogestion »
– Geeta



Arthritis Society

ACE JointHealth



CAPA Canadian Arthritis Patient Alliance



Association Canadienne de Spondylarthrite



ARC ARTHRITIS RESEARCH CANADA

Février 2018

Ressources pour le patient

Modèle de soins pour l'arthrite inflammatoire

Comité ACE -
Jointhealth.org

ACE
Arthritis
Consumer
Experts
JointHealth

- Application ArthritisID**
- Disponible sur l'Apple Store
 - Offre de l'information fondée sur des preuves et contribue au dépistage, au traitement et à la gestion de l'arthrite
- Rubrique Pleins feux :**
- Cliquez sur « A propos de l'arthrite » sur le site Jointhealth.org
 - Feuilles d'information sur différentes formes d'arthrite faciles à lire
- Fiche-rapport et Guide sur les médicaments contre l'arthrite**
- Consultez la section « Programmes » du site Jointhealth.org
 - Information sur le choix de médicaments disponibles, les effets indésirables, les voies d'administration et la couverture par le régime public, d'une province à l'autre
- Échange-Biosim**
- Cliquez sur l'onglet « Échange Biosim » sur le site Jointhealth.org
 - Plateforme d'information offrant l'actualité la plus récente et des analyses de fond sur les biosimilaires
- Éducation JointHealth™**
- Consultez la section « Programmes » du site Jointhealth.org
 - Un programme de formation en ligne pour aider les patients à jouer pleinement leur rôle de leader de leur équipe de soins
- JointHealth™ express**
- Consultez la section « Programmes » du site Jointhealth.org
 - Les dernières nouvelles sur l'arthrite, présentées en français et en anglais

Société de l'arthrite
arthritits.ca

Arthrite
SOCIÉTÉ

- Vérification des symptômes de l'arthrite**
- Cliquez sur l'onglet « A propos de l'arthrite » sur le site arthritits.ca
 - Un outil simple à utiliser qui aide les patients à communiquer efficacement avec leurs fournisseurs de soins de santé à propos des symptômes qu'ils éprouvent
- Guide des médicaments**
- Consultez l'onglet « Traitement », puis cliquez sur « Médicaments » sur le site arthritits.ca
 - Aide les patients à prendre des décisions éclairées à propos de leur plan de traitement
 - Comprend la posologie, l'efficacité, les effets indésirables et les avertissements
- Votre professionnel de la santé et vous**
- Consultez l'onglet « Soutien et éducation », puis cliquez sur « Apprentissage en ligne » sur le site arthritits.ca
 - Un guide pour avoir des conversations efficaces avec différents membres de votre équipe soignante
- Santé mentale et bien-être**
- Consultez l'onglet « Soutien et éducation », puis cliquez sur « Apprentissage en ligne » sur le site arthritits.ca
 - Offre des conseils pour gérer vos émotions liées au fait de vivre avec une maladie chronique

Alliance canadienne
des arthritiques
arthritispatient.ca

CAPA
Canadian Arthritis
Patient Alliance
experience - perspective - voice

- Charte des personnes atteintes d'arthrite**
- Consultez l'onglet « Projets » du site arthritispatient.ca
 - Décrit les droits et responsabilités des patients arthritiques
- Grossesse et ressources parentales (avec l'arthrite)**
- Consultez l'onglet « Renseignements et ressources » du site arthritispatient.ca
 - Recherche traitant de la grossesse et du rôle parental quand on est atteint d'arthrite
- Ressources générales**
- Consultez l'onglet « Renseignements et ressources » du site arthritispatient.ca
 - Liste de ressources supplémentaires fiables pour les patients

Arthrite-recherche
Canada
arthrititsresearch.ca

ARC
ARTHRITE-RECHERCHE CANADA

- Projet « ANSWER » (en anglais seulement)**
- Consultez l'onglet « Tools » du site arthrititsresearch.ca
 - Outil pour aider les patients atteints de PR à déterminer si la thérapie est le bon choix de traitement pour eux
- Guide « Lifestyle Management » (en anglais seulement)**
- Consultez l'onglet « Tools » du site arthrititsresearch.ca
 - Plus de 150 techniques pour la vie de tous les jours; créé par des patients, pour les patients
- Recherche en cours (en anglais seulement)**
- Consultez l'onglet « Research » du site arthrititsresearch.ca
 - Toutes les recherches en cours et complétées sur l'arthrite au Canada
 - Possibilités de participation des patients
- Conseil consultatif des patients arthritiques (en anglais seulement)**
- Consultez l'onglet « Our Team », puis cliquez sur « Advisory Board » sur le site arthrititsresearch.ca
 - Défenseur du dossier des patients arthritiques; le conseil apporte à la recherche sur l'arthrite une perspective et une expérience personnelles

Association Spondylitis
canadienne
spondylitis.ca

**Association
Canadienne de
Spondylarthrite**

- Groupe d'entraide Facebook :**
- Consultez l'onglet « Entraide et communauté », puis cliquez sur « Réseaux sociaux » sur le site spondylitis.ca/fr
 - Soutien en ligne pour les personnes atteintes de spondylarthrite
- Groupe de soutien communautaire**
- Consultez l'onglet « Entraide et communauté », puis cliquez sur « Groupes de soutien au Canada » sur le site spondylitis.ca/fr
 - Soutien en personne pour les personnes atteintes de spondylarthrite
- Application AS Health Storylines**
- Disponible sur l'Apple Store
 - Permet aux patients de compiler leurs symptômes; leur niveau de fatigue, leur humeur et plus
- Faits et chiffres au sujet de la spondylarthrite**
- Consultez l'onglet « Spondylarthrite », puis cliquez sur « Faits et chiffres » sur le site spondylitis.ca/fr
 - Information facile à comprendre sur la spondylarthrite à l'intention des patients et de leur famille

EULAR : Lancement du Prix Edgar Stene 2019

À l'occasion de la cérémonie d'ouverture du prochain congrès européen de rhumatologie de l'EULAR 2019 à Madrid, le Prix Edgar Stene récompensera le gagnant du concours du meilleur essai sur le thème :

« Mon employeur idéal – Un travail sans barrières pour les personnes atteintes de maladies rhumatismales ».

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 lequel se chargera de le faire traduire par une agence professionnelle.

CONTENU DE L'ARTICLE

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

MONTANT DE LA RECOMPENSE

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

CONDITIONS DE PARTICIPATION

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 2018. 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'au-

teur, 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 sur le site www.eular.org

LE GAGNANT DE 2018

Le Prix Edgar Stene 2018 a été remporté par Magdalena Misuno, résidant en Pologne.

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 2018
à l'AFLAR
2, rue Bourgon
75013 PARIS
contact@aflar.org

Émilie de l'AFLAR a participé au prix 2018 ! Témoignage : « Ma mère ce héros »

Je m'appelle Émilie, j'ai 30 ans, on dit de moi que je respire l'énergie, le dynamisme et que mon sourire fait du bien. Une vie palpitante et pleine de jolis moments.

Il y a 6 ans, lendemain de mon diplôme de sage-femme je me suis réveillée un matin avec l'impression soudaine et brutale qu'un scalpel s'était greffé dans l'articulation de ma fesse gauche. Il s'immisçait profondément, intimement, irradiant au moindre geste toute ma jambe gauche. Je viens de commencer à travailler et « On ne s'arrête pas pour un faux mouvement ». Alors ce scalpel j'ai cohabité avec lui pendant 9 mois chaque jour le matin très fort, la nuit pire encore. Il m'imposait une vie étrange, des postures extraordinaires, un temps fou pour me lever du canapé. J'ironisais tout ça, « ça va passer » la douleur avait décidé vraiment de s'installer.

J'ai tardé à vouloir mettre des mots sur ce qui m'arrivait, j'ai tardé à prendre conscience que je pouvais être malade. Moi, Émilie, boute en train, déléguée de classe, meneuse des troupes pour les folles soirées, aimant danser, chanter, voyager, marcher, cuisiner, partager avec mes amis; je me suis retrouvée à ne plus pouvoir raccompagner les invités, ne plus pouvoir courir, ne plus pouvoir assumer mes talons, vomir du sang à cause des mélanges d'anti-inflammatoire absurdes et anticiper chaque fois pour me lever du canapé, me réveiller plus tôt le matin parce que ça allait mieux au bout d'une heure, serrer les dents pendant les gardes quand il y avait urgence pour ne pas s'effondrer face à la douleur... Je me suis retrouvée face à la réalité :

**« Maman, je crois que j'ai un problème.
A tout problème il y a une solution mon ange. »**

Alors j'ai fini par décrire mes symptômes à mon médecin, qui m'a orienté vers divers examens, puis le diagnostic tombe : Spondyloarthrite axiale. Impossible pour moi de réaliser que j'étais malade.

Dans cette situation j'avais plusieurs options, soit m'apitoyer sur mon sort, me morfondre dans la douleur et lutter pour vivre soit l'option de suivre les conseils d'une maman « tu dois redevenir l'acteur de ta vie, la maladie ne doit pas dicter tes actes un jour tu y arriveras ».

J'ai demandé à ma rhumatologue « on guérit quand ? » Elle m'a répondu, avec ce sourire bienveillant « on ne

guérit pas mais il y a de rares cas où la maladie s'endort et l'on parle alors de rémission ». Alors moi et mes bonnes intentions je lui ai simplement dit « ça, ce rare cas, ce sera moi ».

Je suis sortie de la consultation, sans savoir à quelle date mais sachant que ces jours où la douleur n'est plus là je tâcherai de les multiplier, les faire se reproduire, et un jour je guérirai... La douleur s'estompait, les traitements fonctionnaient et il fallait l'admettre j'étais forte et j'avais.

Il y a 3 ans, ma mère part faire le rallye Aïcha des gazelles au Maroc. C'est son premier rallye à 53 ans premier défi, un an de combat pour réunir les fonds, une lutte acharnée, des négociations, du temps, des événements, et à la fin elle réalise son plus grand rêve avec une jolie phrase de St Exupéry : Le petit prince « fait de





ta vie un rêve et d'un rêve une réalité» C'est tellement vrai maman...

J'étais bluffée, ma mère avait pris un virage dans sa vie et m'avait prouvé une chose « quand on veut on peut ». Il faut parfois du temps, ça demande de l'énergie et du courage mais on peut réaliser nos rêves. A l'arrivée du rallye, je lui dis « l'an prochain maman on le fait ensemble ce défi, ce rallye » et malgré la difficulté de l'épreuve elle me dit « si quelqu'un doit t'emmener dans le désert ce sera moi »

Ensemble nous avons décidé d'enterrer la maladie au-delà des dunes.

Je crois qu'il faut de la folie pour faire ce genre d'épreuves sportives, et une folie extrême pour y aller quand nous sommes atteintes d'une spondylarthrite. Il n'est pas recommandé de s'enfermer dans un 4x4, faire du hors-piste pendant 9 jours soyons clairs. Mais au fond pourquoi pas ?

A partir de ce jour, j'ai parlé à tout le monde de ma SPA sans pudeur, sans fausse honte, je suis allée sur des plateaux télé, nous avons fait des reportages, nous avons rencontré des inconnus, des entreprises, des patients, des aidants, nous avons mené le projet et la plus belle victoire pour ma maman et moi : j'acceptais enfin la maladie, je n'avais plus honte, finalement les gens ne me regardent pas différemment, même si beaucoup me prennent pour une folle de partir pour un raid si difficile avec une maladie comme la mienne. Mais je vous l'avais dit « un jour je serai guérie ». Alors non l'histoire aurait été trop jolie de se dire qu'un défi comme celui-ci aurait eu raison de la douleur mais il a eu une belle victoire sur la maladie.

La plus belle chose que dit ma maman chaque jour c'est qu'il ne faut pas donner raison à la maladie. Il faut vivre ses rêves autant que l'on peut. Pour les aidants et notamment les parents, il faut accompagner nos enfants dans leurs rêves. Évidemment l'abattement est souvent là au début mais après il faut avancer, et aider nos enfants comme lorsqu'on leur apprend à marcher. Il faut les encourager, les accompagner et leur faire comprendre qu'il est temps d'être l'acteur de sa vie et non de la maladie. Vous voyez, ces mots résonnent en moi chaque jour, chaque instant, plus forts que les douleurs ils sont doux délicats puissants et m'aident à avancer comme nous avons pu le faire ensemble.

Lors du rallye, une amie expérimentée m'a dit « demain fin de première étape de course tu diras Ma Mère ce héros ». Elle avait raison. J'ai admiré le mental de ma mère qui avait décidé de me faire vivre l'aventure, de nous faire franchir les étapes toujours plus difficiles ensemble pour comprendre une chose « A tout problème il y a une solution mon ange ».

Par ce partage avec ma mère j'ai trouvé une belle leçon de vie, la vie qui résonne comme un cadeau surprenant quand la douleur n'est pas là. J'ai trouvé la force de me battre, de savoir que rien n'est impossible. Mon corps n'est pas mon ennemi, il faut l'aimer, lui vouloir du bien car c'est lui qui commande mais juste un peu. Il faut accepter et c'est surtout le plus gros morceau dans la maladie. J'ai mis 3 ans avant d'en parler, 3 ans avant de pouvoir écrire, partager et accepter de dire « je suis atteinte d'une spondylarthrite axiale, je suis malade » Rien que de l'écrire, j'ai toujours un peu la gorge serrée mais j'accepte.

La vie nous offre ses bonheurs, ses joies, ses peines parfois. A 25 ans on se croit invincible et si la vie nous fait mal, mal comme jamais personne ne peut l'imaginer on a quand même le choix. On peut s'effondrer et rester au 36^e dessous subissant notre vie de malade ou s'accommoder et vivre une vie de malade dans tous les sens que vous pourrez entendre. Si je ne peux aller danser toute la nuit, et bien je patienterai et dans quelques semaines, peut-être quelques mois j'irai danser trois nuits d'affilées. Si la douleur s'en va par moment, c'est qu'elle partira pour de bon un jour.

Alors voilà je me sens forte, volontaire et souriante plus que jamais. Après tout, j'ai la chance d'être là, d'avoir ma maman, de ne pas avoir mal là maintenant, de pouvoir aller de l'avant et de me battre bec et ongles pour réaliser mes rêves. Et si cette douleur revient ce sera pour me rappeler qu'elle ne m'avait pas manqué mais que je dois avancer, profiter, les jours où elle repartira. Il faut aimer son corps et surtout comme en amour croire en l'avenir et y mettre tout son cœur.

CAZAL Émilie

Étude : Microbiote et inflammation

L'obésité est un facteur de risque connu d'arthrose et cet impact de l'obésité sur l'arthrose passe par une inflammation systémique de mieux en mieux documentée comme liée à une dysbiose¹ du microbiote intestinal². Cette équipe suggère donc qu'en corrigeant ce déséquilibre du microbiote, par un probiotique³ par exemple, il serait alors possible de réduire l'arthrose liée à l'obésité. Ces travaux présentés dans le Journal of Clinical Investigation Insight, parient ainsi sur l'oligofructose, une fibre prébiotique non digestible, pour restaurer un profil de microbiote « maigre » dans un contexte réel d'obésité.

C'est une approche innovante et spectaculaire à plusieurs titres : il s'agit de passer par le microbiote pour réduire l'arthrose ou du moins l'inflammation systémique associée. Ensuite, il s'agit de duper le microbiote en lui redonnant un profil sain, dans le contexte malsain de l'obésité. Enfin, l'approche repose sur les probiotiques qui doivent remédier à la perte de « Bifidobacteria » bénéfiques et à la réduction d'espèces pro-inflammatoires.

A ce stade, il s'agit d'une étude animale portant globalement sur l'impact de l'obésité et d'une alimentation malsaine sur le développement ou l'aggravation de l'arthrose. On sait déjà que l'obésité et une mauvaise alimentation altèrent l'équilibre des bactéries intestinales et réduisent les niveaux de bactéries bénéfiques, mais ici les chercheurs de l'Université de Rochester (New York) font l'hypothèse

¹ Déséquilibre de l'écosystème bactérien (aussi appelé microbiote) présent dans et sur le corps d'un organisme, notamment le corps humain et plus particulièrement le microbiote intestinal humain sur lequel se porte en grande partie la recherche actuelle.

² Le microbiote intestinal humain, anciennement appelé flore intestinale humaine, est l'ensemble des micro-organismes (archées, bactéries, protistes, fungi et aussi virus) qui se trouvent dans le tractus digestif humain (c'est-à-dire le microbiome intestinal).

³ Le préfixe « pro » signifie pour et suffixe « -biotique » signifie la vie. Probiotique signifie donc « pour la vie ». Un probiotique désigne un micro-organisme vivant qui lorsqu'il est administré en quantité suffisante, exerce un effet bénéfique pour la santé de l'hôte (Selon ANSES, ex : AFSSA). Les prébiotiques ont la propriété d'accroître la croissance et l'activité des probiotiques. Ils sont le substrat des probiotiques. L'association de probiotiques et de prébiotiques est alors appelée symbiotique. Les probiotiques sont des bactéries partenaires de l'intestin. Elles exercent une influence bénéfique sur la flore intestinale, le système immunitaire et le bien être en général. Elles empêchent la colonisation des organismes pathogènes.

que la restauration de cet équilibre pourrait inverser les dommages articulaires causés par l'obésité.

Un probiotique pour réduire le déséquilibre intestinal et les dommages articulaires : Les chercheurs nourrissent des souris modèles d'arthrose avec un régime riche ou faible en graisses durant 12 semaines. Les souris devenues obèses présentent un déséquilibre du microbiote intestinal, une inflammation systémique et des dommages plus importants aux articulations.

- Mais lorsque les chercheurs donnent aux souris obèses un prébiotique, précisément une fibre prébiotique non digestible (oligofructose) (vs une fibre témoin : cellulose) pendant 2 semaines supplémentaires, le probiotique semble réduire ce déséquilibre intestinal ainsi que les dommages articulaires.

Certes, cela ne signifie pas que le déséquilibre du microbiote intestinal est directement lié au risque d'arthrose, mais cela confirme qu'un poids santé et une bonne alimentation combinée à la pratique régulière de l'exercice physique est une stratégie validée pour réduire le risque d'arthrose. Ici, le prébiotique parvient (chez la souris) :

- à rétablir un équilibre intestinal notamment en réduisant les niveaux de bactéries presque complètement perdues (Actinobacteria et Bifidobacterium) ;
- à améliorer la fonction des cellules qui tapissent l'intestin, ce qui suggère une meilleure absorption et une meilleure protection contre l'inflammation ;
- et si la dégénérescence du cartilage n'est pas modifiée, à réduire la réponse inflammatoire dans les articulations et à ralentir la progression des dommages.

Ainsi, la correction d'un microbiote intestinal déséquilibré en raison de l'obésité peut réduire l'arthrose aggravée par cette obésité.

Cette étude confirme ainsi qu'un régime riche en graisses provoque l'obésité, un déséquilibre des bactéries intestinales et une augmentation des dommages articulaires et suggère que la restauration de l'équilibre du microbiote par des prébiotiques peut réduire les dommages articulaires et l'inflammation.

19 Avril 2018

Vu dans JCI Insight - DOI: 10.1172/jci.insight.95997 Targeting the gut

Mal au dos en voiture : Les solutions !



En voiture, les lombaires sont les plus sensibles aux positions prolongées. Soulager son dos, c'est d'abord bien choisir son automobile et ses options, puis connaître les bonnes positions et les gestes à éviter.

La bonne position

Le principe, pour les kinésithérapeutes et ostéopathes, est de faire supporter moins de poids à la colonne vertébrale et davantage au dossier. Celui-ci doit donc être le plus incliné possible tout en permettant de tenir le haut du volant sans décoller les épaules du siège. Il faut donc **avancer autant que se peut l'assise**, ce qui évitera aussi à la jambe gauche d'être en extension pour débrayer à fond. Ce mouvement doit s'exercer sans bouger le bassin ni contracter le muscle fessier. Il faut ensuite veiller à ce que **l'accoudoir** soit réglé à la même hauteur que celui de la portière pour conserver le buste droit. Proscrire la position coude à la portière, source de tension. Attention au soutien lombaire : s'il est réglable, il ne doit pas former une bosse dans les reins, mais un léger appui.

Bouger... tout en restant assis

Aucune position assise n'est bonne quand elle se prolonge. **L'idéal est d'en changer souvent**. D'abord, en se recalant périodiquement les fesses au fond du siège. Ensuite, en faisant varier régulièrement l'angle du dossier, la hauteur de l'assise (et, sur certains modèles, son inclinaison) et enfin, avec modération, le réglage du soutien lombaire. Le but est de ne pas tasser toujours au même endroit les coussinets intervertébraux.

Pour soulager les disques intervertébraux, on peut aussi effectuer, tout en conduisant, des **mouvements simples** :

Jambe gauche arc-boutée sur le calage, décoller les fesses du siège et en rentrant le ventre, basculer doucement le bassin d'avant en arrière.

Contracter régulièrement les abdominaux en se grandissant fait aussi beaucoup de bien, mais rien ne remplace des pauses régulières (assorties de quelques minutes de marche).

Sortir de sa voiture sans mal

Pour s'extraire d'une voiture, l'idéal est de **sortir d'abord les deux jambes**.

Pour s'asseoir perpendiculairement au véhicule, puis se relever. C'est un mouvement aisé si l'on possède un monospace, un 4X4 ou un véhicule haut, mais dans une citadine ou une familiale traditionnelle, l'assise basse oblige à donner un trop gros effort. Mieux vaut s'agripper au pavillon et au volant afin de sortir une jambe, puis l'autre, en faisant porter l'effort

sur les bras. L'essentiel est de ne pas effectuer de rotation du buste pendant l'effort.

Après un long trajet, on évite le lumbago en effectuant quelques étirements, bâillements et respirations profondes avant de sortir du véhicule.

Les gestes à éviter

Plusieurs mouvements peuvent provoquer un lumbago :

La marche arrière. Pour limiter la torsion du buste, le mieux est d'avancer le siège pour se rapprocher des pédales et s'asseoir de biais.

Le déchargement du coffre. Après un long trajet, mieux vaut différer cette opération car c'est un moment critique. Il est souhaitable de marcher d'abord un peu ou d'effectuer quelques assouplissements. Ensuite, il faut procéder en deux temps :

1. Ramener la charge contre soi en gardant une main en appui sur le montant du coffre
2. Plier les genoux en gardant le dos droit et soulever la charge en la plaquant contre le bas de son ventre. S'interdire toute rotation du buste.

Voitures et options : quelques conseils

Les voitures hautes facilitent l'installation à bord, mais sont plus fermement amorties pour leur éviter de trop pencher en virage. Rares sont les 4X4 et SUV confortables.

Gare aussi aux **coupés ou voitures trois portes** : ils imposent de se contorsionner pour saisir la ceinture.

Attention aux sièges trop mous : ils donnent une sensation de confort mais le manque de maintien génère tensions et contractions, les muscles du dos devant compenser les flexions de la mousse. Un siège ferme aux rebords maintenant bien le buste en virage, est bien plus sain.

Des options peuvent vous aider :

- **Un siège à réglages électriques** permet de varier souvent de position et avec plus de précision.
- **Une caméra de recul** évite de se tordre à chaque marche arrière.
- **Un accoudoir**, s'il est réglable, soulage la pression sur le dos.
- **La boîte automatique** est souveraine pour qui conduit beaucoup en ville ou sur petites routes. Elle épargne les contractions répétées de la jambe qui désaxent le bassin.

16 Avril 2016

D'après la page internet rédigée par **Jean Savary**

Brèves

16 juillet 2018

Avis de décès

C'est avec une grande tristesse que nous faisons part du décès d'Arlette BOUCHER. La cérémonie religieuse s'est déroulée le lundi 16 juillet à 15 h en l'église de NAILHAC. Nous avons fait envoyer des fleurs au nom de l'AFLAR elle qui était si attachée à cette association. Puisse-t-elle reposer en paix, elle qui était si proche des autres et qui n'a pas toujours eu une vie facile, sa gentillesse, son sourire nous manquera. **L'AFLAR s'associe à la peine de tous ses proches.**

20 juin 2018

Soirée des partenaires

Avec la participation de Madame Nicole AUBERT, patiente bénévole à l'AFLAR, très active.



21 juin 2018

C.A. de l'AFLAR

Réunion du Conseil d'administration de juin en présence des administrateurs, Présidents et Présidentes des Associations nationales :

- Joël Casse, Président de APNO Association pour les polyarthrites du Nord-Ouest,
- Claudine Grancher, Présidente de Association française des Fibromyalgiques,
- Philippe Tauveron, qui fut président de l'AFLAR et poursuit son soutien fort à l'Association,
- l'actuel Président Laurent Grange,



Ainsi que les membres du Bureau :

- Gérard Chales, Trésorier de l'AFLAR,
- Françoise Alliot Launois, Vice-Présidente de l'AFLAR,
- Laurence Carton, administratrice patiente expert.

Et des membres du Conseil d'administration.

L'AFLAR a fêté cette occasion ses 90 ans!

L. Grange, Président et Philippe Tauveron, Président d'honneur de l'AFLAR.



5 au 8 avril 2018

Salon des Seniors

L'AFLAR était présente avec un stand très visité et Françoise Alliot-Launois a fait une conférence sur l'ostéoporose.



8 au 12 juillet 2018

Congrès mondial ISPRM 2018



L'AFLAR était présente grâce à Brigitte LIESSE et Nicole AUBERT qui ont tenu le stand de l'AFLAR et ont dialogué avec le public et remis des documents d'information sur les actions de l'AFLAR.

Octobre 2018

Conférence de presse sur la vitamine D



Le Président de l'AFLAR, Laurent Grange, a participé à une conférence de presse sur la vitamine D.



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

**OSEZ
CONSULTER
SANS
TARDER**



ENSEMBLE contre les RHUMATISMES

SOUS LE HAUT PATRONAGE DE
MONSIEUR EMMANUEL MACRON
PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE



à l'initiative de



5^{ème} édition de la rencontre sous forme de **web-conférence**
en direct ou en replay sur
www.ensemblecontrelesrhumatismes.org

SESSION 2 : LES INTERACTIONS GÈNES-ENVIRONNEMENT :
L'EXEMPLE DE LA PRÉ-POLYARTHRITE

SESSION 2 : LES NOUVELLES THÉRAPIES CELLULAIRES ET TISSULAIRES
POUR TRAITER LES RHUMATISMES

JOURNAL DE LA «WEB-RENCONTRE»

Associations de malades



Avec le soutien de



ENSEMBLE contre les RHUMATISMES

Web conférence

ECR 2018

LES NOUVELLES THÉRAPIES CELLULAIRES ET TISSULAIRES
POUR TRAITER LES RHUMATISMES

ORATEURS



CHRISTIAN JORGENSEN

Professeur d'université et chef de service au CHRU de Montpellier, directeur de l'unité Inserm U1183 «Cellules souches, plasticité cellulaire, médecine régénératrice et immunothérapies» et de l'Institut de Médecine Régénératrice et de Biothérapie (IRMB).

FRANÇOISE ALLIOT-LAUNOIS

Vice-Présidente de l'Association Française de Lutte Antirhumatismale (AFLAR).



PHILIPPE STÉVENIN

Membre de l'association Action Contre les Spondylarthropathies (ACS).

MODÉRATEURS

BERNADETTE BRÉANT

Mission Associations
Recherche et Société, Inserm



NATHALIE GRIVEL

Aviesan, Inserm



YOSRA MESSAI

Fondation Arthritis



LIONEL COMOLE

Fondation Arthritis



FRANCIS BERENBAUM

Hôpital Saint-Antoine,
Inserm, Paris



ENSEMBLE contre les RHUMATISMES

ECR 2018

Web conférence

LES NOUVELLES THÉRAPIES CELLULAIRES ET TISSULAIRES
POUR TRAITER LES RHUMATISMES

SESSION 2

3 questions à Christian Jorgensen

// Dans le domaine des rhumatismes, quels sont les points marquants en matière de recherche sur les thérapies cellulaires/tissulaires et les défis à venir ?

Pour lutter contre la dégénérescence du cartilage chez les personnes souffrant de rhumatismes, les recherches sur les biothérapies ont déjà changé la pratique clinique. L'immunothérapie ciblant des cytokines (IL6, TNFa, IL17) ou les anticorps monoclonaux visant les lymphocytes B (rituximab) sont en usage courant. La recherche clinique reste néanmoins nécessaire pour mieux définir les indications, identifier les biomarqueurs permettant de déterminer les patients répondeurs au traitement, et optimiser les séquences thérapeutiques.

Quand le cartilage est lésé, les recherches en thérapies cellulaires et tissulaires visent sa réparation et sa régénération. En effet, le cartilage est un tissu essentiellement composé de chondrocytes qui n'ont pas ou très peu de capacité de régénération. L'intérêt des chercheurs se porte principalement sur les cellules souches mésenchymateuses (CSM) ; celles-ci se différencient en plusieurs types cellulaires dont les chondrocytes et ont la propriété de s'autorenouveler. Les CSM secrètent en outre des facteurs de croissance et de stimulation des cellules souches endogènes du cartilage et ont également des propriétés immunorégulatrices et immunosuppressives. Elles ont beaucoup d'autres atouts, notamment pratiques, pour les scientifiques : les CSM sont présentes en grande quantité dans les tissus humains et sont faciles à isoler à partir du tissu adipeux ou de la moelle osseuse ; de plus, elles peuvent être produites en grande quantité in vitro.

Les recherches en ingénierie tissulaire visent à fournir des patches pour réparer/régénérer les lésions focalisées du cartilage. Les nouvelles approches s'appuient sur la combinaison de trois constituants : un biomatériau d'origine synthétique ou biologique servant de matrice, des cellules réparatrices comme les CSM et des facteurs de croissance et de différenciation. De nombreuses études très innovantes sont menées pour chercher la combinaison la plus efficace de ces constituants et les technologies optimales pour leur production (impression 3D de cartilage, bioencres, ...).

Pour les lésions du cartilage diffuses comme le plus souvent dans l'arthrose, les recherches en thérapie cellulaire implantent les cellules souches par injection des CSM dans l'articulation. L'objectif est de protéger le cartilage et de stimuler la régénération endogène. Les premiers essais ont démontré l'innocuité et la tolérance de des traitements basés sur des CSM pour l'arthrose du genou. L'efficacité dans la protection et la réparation du cartilage reste encore à être démontrée dans des essais comprenant un plus grand nombre de patients.

D'autres part, pour les personnes souffrant de rhumatismes inflammatoires réfractaires aux traitements, des recherches sont menées sur les propriétés anti-inflammatoires et immunomodulatrices des CSM et leur intérêt en thérapie cellulaire.

ENSEMBLE contre les RHUMATISMES

Web conférence

ECR 2018

LES NOUVELLES THÉRAPIES CELLULAIRES ET TISSULAIRES POUR TRAITER LES RHUMATISMES

SESSION 2

Le point de vue des patients

par Françoise Alliot-Launois (AFLAR) et Philippe Stévenin (ACS)

Tous ces progrès scientifiques et techniques sont vécus par les patients comme une chance d'améliorer leur mobilité, de limiter leur souffrance, de contribuer à un allongement possible de leur vie dans des conditions de mieux-être.

Face à cet espoir, les principes éthiques peuvent passer au deuxième plan. En France, la production et l'utilisation des cellules souches sont encadrées par la loi et les essais cliniques sont soumis aux comités d'éthique de protection des personnes. Mais ce qui n'est pas acceptable/légal en France, l'est-il à l'étranger ? Ne sommes-nous pas soumis, nous patients, à la pression des bénéfices espérés issues de recherches menées dans le monde entier quelle que soit la législation ? L'ISSCR (International Society for Stem Cell Research) a d'ailleurs manifesté sur son site web « de grandes inquiétudes face à la vente de thérapies à base de cellules souches dans le monde avant même que ces thérapies aient démontré leur sûreté et leur efficacité. »

La complexité de ces avancées scientifiques nécessite une information fiable, vulgarisée et largement diffusée pour éviter les dérives tant sur les expérimentations elles-mêmes que sur les applications chez l'homme.

Les cellules souches greffées peuvent demeurer dans l'organisme de nombreuses années, les patients doivent savoir comment sont évalués les bénéfices, si ceux-ci perdurent dans le temps et s'il existe des effets secondaires à long terme. On peut se demander si un suivi particulier est prévu après ces traitements encore expérimentaux. D'autre part, les patients qui reçoivent ce type de traitement doivent être informés de la possibilité ou non de participer par la suite à un autre essai clinique ou de recevoir un autre traitement.

Un autre aspect sensible de ces thérapies concerne leur accessibilité. Des différences dans la prise en charge des patients selon leur lieu de résidence sont souvent observées et critiquées. Pour ces nouvelles thérapies qui demandent une haute technicité et des conditions matérielles et humaines particulières, ces différences ne vont-elles pas s'accroître ?

Enfin, comme pour la plupart des thérapies innovantes, la question des coûts de ces thérapies cellulaires et de leur prise en charge par l'assurance maladie posera inévitablement un problème aux politiques de santé. Dans des maladies chroniques douloureuses et handicapantes comme les rhumatismes, on peut se demander si les critères des experts pour l'évaluation des coûts/bénéfices prennent bien en compte la qualité de vie du patient dans son ensemble.

Agenda

26 septembre 2018

Réunion de travail

L'AFLAR participe à une réunion de travail à la Haute Autorité de Santé (HAS) pour contribuer à l'élaboration d'une « fiche mémo » sur le thème de la « Prise en charge de la lombalgie commune ».

2 octobre 2018

Colloque sur les biosimilaires

Lieu : hôpital Cochin

Les malades ont la parole - Les biosimilaires : outils de renforcement du dialogue entre les acteurs de santé ?

8h30 : Accueil des participants

9h00 : Introduction

- Alain-Michel Ceretti, Président de France Assos Santé ou Gérard Raymond, Vice-Président de France Assos Santé

9h30-10h15 : Le point de vue des malades / Comment associer les malades à la décision médicale ?

- Françoise Alliot-Launois, Vice-Présidente de l'Association française de lutte antirhumatismale (AFLAR)
- Guy Bouguet, Président de France Lymphome Espoir (LFE) ou Christophe Pozuelos, coordinateur national
- Claire Desforges, responsable des affaires publiques de la Fédération française des diabétiques (FFD)

- Guillaume Molinié, Directeur de la Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSEP)
- Alain Olympie, Dir. de l'Association François Aupetit (AFA)
- Sonia Tropé, Directrice de l'ANDAR

10h15-11h00 : Le point de vue des professionnels de santé / Décision médicale partagée : comment la mettre en place dans le cadre de l'interchangeabilité ?

- Rhumato : D' Jean-David Cohen, CHU de Montpellier
- Onco : D' Élisabeth Luporsi, CHR de Metz-Thionville ou P' Gilles Freyer, HCL ou D' Frédéric Maloysel, CHU de Strasbourg ou P' Emmanuel Gyan, CHU de Tours
- Gastro : P' Xavier Hebuterne, CHU de Nice ou D' Jacques Moreau, CHU de Toulouse
- Sophie Sergent, Présidente de la commission URPS et chargée des nouvelles missions de la Fédération des syndicats pharmaceutiques de France (FSPF)
- Société française de pharmacie oncologique (SFPO)
- Pascale Dielenseger, Présidente de l'Association française des infirmier(e)s de cancérologie (AFIC)

11h00-11h45 : Le point de vue des institutions + industriels

- Franck Chauvin, Président du HCSP
- Annelore Coury, Directrice déléguée à la gestion et à l'organisation des soins de la Caisse nationale d'assurance maladie
- Yves Daudigny, Sénateur de l'Aisne, Vice-Président de la

Bulletin d'adhésion à l'AFLAR

Nom - Prénom _____

Adresse _____

CP _____ Ville _____ Tél. _____

Email _____ Pathologies _____

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

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

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

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

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

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

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

BTR40



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



Agenda

commission des affaires sociales du Sénat

- Thomas Deroche, Sous-Directeur de la régulation de l'offre de soins de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
- Catherine Grenier, Directrice de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins de la Haute Autorité de santé (HAS)
- Yannick Le Guen, Directeur de la stratégie de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France
- Céline Perruchon, Sous-Directrice de la politique des produits de santé et de la qualité des pratiques et des soins de la Direction générale de la santé (DGS)
- Membres de Biosimilaires

11h45-12h15 : **Le regard du grand témoin**

- Bernadette Devictor, Présidente de la Conférence nationale de santé (CNS)

12h15-12h30 : **Conclusion**

- Olivier Mariotte, Secrétaire Général de Biosimilaires

4 et 5 octobre 2018

Les 7^{èmes} Journées ETP Rhumato Grand Est

Lieu : Hôtel Mercure Palais des Congrès - Strasbourg

Thème principal : LES FUTURS DE L'ETP

Organisées par les D^{rs} Christelle SORDET (Strasbourg) et Didier POIVRET (Metz).

Votre expérience en ETP mérite d'être partagée !

Nous proposons à chacun de venir présenter un aspect de son ETP (programme, outil pédagogique, évaluation, relations avec les autres professionnels de santé, ou autre...), prenez contact avec nous et nous organiserons votre intervention avec vous.

Inscription : www.etpge.nukleus.fr

Informations : Nukléus - Tél. : 01 45 88 66 88
55 rue Bobillot - 75013 PARIS

16 octobre 2018

Conférence sur l'arthrose

Lieu : Hérouville Saint Clair

De 9h à 12h, par le P^r CHALES pour la mutuelle MGEFI.

25 octobre 2018

Conférence sur l'arthrose

Lieu : Saint Lô

De 9h à 12h, par le P^r CHALES pour la mutuelle MGEFI.

4 au 7 avril 2019

WCO IOF-ESCEO

Lieu : Palais des Congrès - Paris

Congrès mondial ostéoporose, arthrose et troubles musculo-squelettiques.

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, Gérard Chalès, Laurent Grange, Philippe Tauveron, Julie Giraud et David-Romain Bertholon

Mise en page : JPM Éditions - 07.821.822.81

Crédits photos : Fotolia / Adobe Stock

AFLAR - 2 rue Bourgon - 75013 PARIS

contact@aflar.org - www.aflar.org

ALLO RHUMATISMES

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

ALLO OSTEOPOROSE

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

avec le soutien institutionnel d'Amgen

ALLO MAL AU DOS

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

avec le soutien institutionnel d'Abbvie



J'agis

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



Nous agissons - Vous agissez - Ils agissent



Localiser
vos poussées



Prendre
des photos



Evaluer
l'intensité



Commenter



Envoyer un rapport à
votre prescripteur



ATTENTION, OSTÉOPOROSE !

ET SI C'ÉTAIT SI SIMPLE DE PRÉVENIR UNE FRACTURE ?

Il n'est pas normal de se fracturer lors d'une simple chute de sa hauteur. Il s'agit peut être de l'ostéoporose, une maladie qui fragilise les os et qui doit être suivie par un médecin.

**L'OSTÉOPOROSE SE DÉPISTE ET SE TRAITE,
PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN.**

#OSTEOPOROSERELEVONSNous

Plus d'informations sur aflar.org et grio.org.