

## Bouge ton rhumatisme !

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



page 10-13

### Dossier Recherche

Le programme REPER'OS dans l'ostéoporose

page 14-19

### Dossier RIC

Un point d'information  
sur les biothérapies  
L'interview de la Présidente  
de l'AFP<sup>ric</sup>

page 20-22

### FOCUS Mal de dos

10 questions pour comprendre



#### ARHTROSE

page 23-25

L'enquête nationale se poursuit

#### DOULEUR

page 26-28

Mieux prendre en charge les douleurs chroniques

#### AGENDA 2020

page 38

Les dates importantes



**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](http://aflar.org) et [grio.org](http://grio.org).



L'Association de patients AFLAR a pour mission depuis 1928 de mener des actions concrètes, avec les patients, par les patients et pour les patients atteints de maladies rhumatismales. Les Français considèrent que la santé est le bien le plus essentiel à leurs yeux, et nous soutenons dans le domaine de la rhumatologie des projets, des combats et des échanges dans cet esprit.

**Nous allons en 2020 poursuivre ce chemin ensemble pour améliorer le sort des personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires et mécaniques.**

Nous ne pouvons aussi que continuer à œuvrer dans le domaine de la douleur qui marque la vie et le quotidien des personnes souffrant de rhumatismes.

**Je tiens à remercier le travail extraordinaire des bénévoles de l'AFLAR**, qui se mobilisent pour toutes les actions de l'Association, jour après jour et sans relâche. Les bénévoles assurent une mission d'écoute et d'entretiens avec les patients et leurs proches, effectuent les recherches et envois de documentation personnalisée aux patients et à leur famille. Ils participent à des groupes de travaux scientifiques en apportant leur expertise sur leur maladie afin de progresser dans la connaissance du rhumatisme dont ils sont atteints et dans sa prise en charge. Ils siègent dans les instances et les tutelles et assurent aussi des permanences d'accueil dans les établissements hospitaliers.

**Je remercie les donateurs qui par leur générosité**, permettent de supporter les missions de l'AFLAR dans la Recherche en rhumatologie. Vos dons sont essentiels pour soutenir les programmes de Recherche.

**Nous allons continuer d'informer, de sensibiliser sur l'arthrose, l'ostéoporose, le mal de dos, la spondylarthrite et la polyarthrite rhumatoïde, le syndrome Sapho, la douleur.**

Plusieurs milliers de personnes ont déjà répondu à l'enquête ARTHROSE qui va se poursuivre encore quelques semaines et nous vous ferons connaître les résultats de cette grande enquête nationale, merci aux participants ! Dans le dossier Recherche, vous pourrez prendre connaissance du programme de recherche Reper'os, dédié à l'ostéoporose, et particulièrement au Parcours de soins dans lequel la personne victime de fracture d'ostéoporose va devoir être guidée et accompagnée.

La campagne européenne initiée par l'EULAR est plus que jamais d'actualité et l'AFLAR va poursuivre la campagne avec le slogan « **N'attendez pas, consultez maintenant** ».



Laurent  
Grange  
Président  
de l'AFLAR

Bonne lecture et belle année à tous.



## SOMMAIRE

### Dossier Ostéoporose :

Protégez la santé  
de votre cœur et de vos os

p 6-9

### Dossier Recherche :

Le projet REPER'OS

p 10-13

### Dossier RIC :

Modification de  
prescription et délivrance  
des biothérapies

Interview de la P<sup>dte</sup> de l'AFP<sup>ric</sup>

Spondylarthrite : optimiser  
le parcours de soins

Le rhumatisme psoriasique  
est-il aggravé par le surpoids ?

p 14-19

### Focus Mal de dos :

10 questions  
pour comprendre

p 20-22

### Enquête arthrose :

p 23-25

### Dossier douleur :

Mieux prendre en charge  
les douleurs chroniques

p 26-28

### Dossier Actualité :

p 29

### Vie de l'Association :

p 30-35

### Agenda :

p 38

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

## LES WEBCONFÉRENCES

1ÈRE WEBCONFÉRENCE

### COMPRENDRE L'OSTÉOPOROSE :

Professeur Thierry THOMAS (Président de la SFR),  
Docteur Didier Poivret - Médecins rhumatologues

2ÈME WEBCONFÉRENCE

### DÉPISTAGE ET DIAGNOSTIC DE L'OSTÉOPOROSE :

Docteur Karine Briot, Docteur Laurent Grange -  
Médecins rhumatologues

3ÈME WEBCONFÉRENCE

### LES TRAITEMENTS DE L'OSTÉOPOROSE :

Professeur Bernard Cortet, Dr Laurent Grange  
(Président de l'AFLAR) - Médecins rhumatologues

4ÈME WEBCONFÉRENCE

### J'AI UNE FRACTURE : QUE SAVOIR, QUE FAIRE ?

Dr Didier Poivret, Dr corinne Thévenot, Dr Catherine Beauvais - Médecins Rhumatologues

5ÈME WEBCONFÉRENCE

### OSTÉOPOROSE: LES FRACTURES VERTÉBRALES

Dr Benedicte Haettich, coordonnatrice filière CHU du Mans, Docteur Laurent Grange, Médecins rhumatologues

Les WebConférences sont accessibles gratuitement en ligne par tous et sur tous les supports : ordinateurs, tablettes ou smartphones connectés à internet.

Suivez les webconférences sur smartphone tablette ou PC

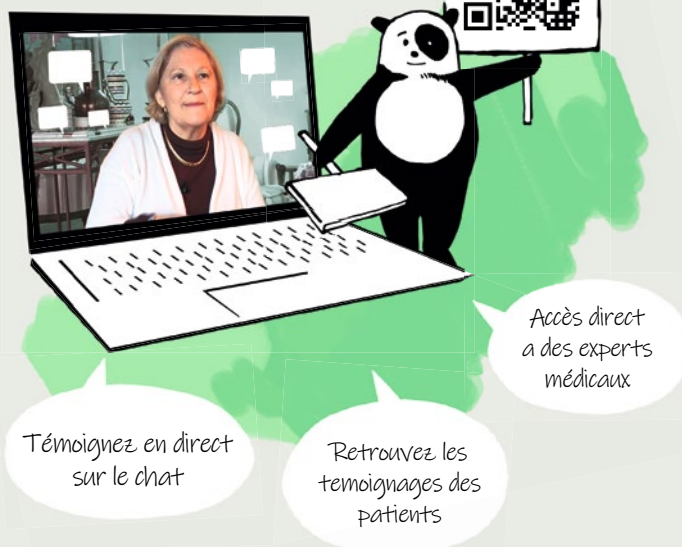


Posez vos questions dès maintenant par email :  
[webconference-aflar@eduthera.com](mailto:webconference-aflar@eduthera.com)

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

Inscription gratuite en ligne sur :  
[www.aflar.org/webconférences](http://www.aflar.org/webconférences)

ou en scannant ce QR Code



**REVOIR LES WEBCONFÉRENCES**

Sur notre site web  
[www.aflar.org/Replay](http://www.aflar.org/Replay)

Sur Youtube  
[www.aflar.org/Youtube](http://www.aflar.org/Youtube)

**POUR TOUTE INFORMATION CONTACTEZ-NOUS AU**

**0 810 42 02 42**  
ou sur [www.aflar.org](http://www.aflar.org)



WEBCONFÉRENCE :

**COMPRENDRE L'OSTÉOPOROSE**

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

WEBCONFÉRENCE : **DÉPISTAGE  
ET DIAGNOSTIC L'OSTÉOPOROSE**

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

WEBCONFÉRENCE :

**LES TRAITEMENTS DE L'OSTÉOPOROSE**

INTERVENANTS : Professeur Bernard Cortet médecin rhumatologue - Président  
du GRIO

WEBCONFÉRENCE : **J'AI UNE FRACTURE :  
QUE SAVOIR, QUE FAIRE ?**

Dr Didier Poivret, Dr corinne Thévenot, Dr Catherine Beauvais - Médecins  
Rhumatologues

WEBCONFÉRENCE : **OSTÉOPOROSE:  
LES FRACTURES VERTÉBRALES**

Dr Benedicte Haetchich, coordonnatrice filière CHU du Mans, Docteur Laurent  
Grange, Médecins rhumatologues

Regarder les webconférences  
en replay

[www.aflar.org/477](http://www.aflar.org/477)



Pour toute information  
contactez-nous au

**01 45 80 04 44**

ou sur [www.aflar.org](http://www.aflar.org)

RETROUVER LES  
TEMOIGNAGES  
DES PATIENTS

UN ACCÈS DIRECT  
A DES EXPERTS  
MÉDICAUX



REGARDEZ EN REPLAY  
LES WEBCONFÉRENCES  
SUR L'OSTÉOPOROSE



Regardez en replay mes  
webconférences depuis  
un smartphone tablette ou PC



## Pour que nos cœurs et nos os se portent bien Une initiative soutenue par l'AFLAR

Une expérience de sensibilisation gratuite et ouverte à tous pour prédire et prévenir les maladies cardiaques et l'ostéoporose, cette année en partenariat avec l'événement public de la Société Européenne de Cardiologie (ESC) et la Ville de Paris.



**#ProtectUrLife : après Nice en 2018, l'initiative européenne d'Amgen en faveur de la santé du cœur et des os a été organisée à Paris les 31 août et 1<sup>er</sup> septembre 2019**

**Place à la santé!** Les 31 août et 1 septembre derniers Paris a ouvert le bal des 6 villes européennes (Paris, Bruxelles, Munich, Malaga, Lucerne et Rimini) qui ont vécu au rythme de la prévention en offrant à leurs habitants une expérience de sensibilisation gratuite et ouverte à tous. L'objectif? Améliorer la prévention des maladies cardiaques et de l'ostéoporose - deux maladies silencieuses sous-diagnostiquées qui ont des facteurs de risques communs<sup>1</sup>, aux conséquences graves et dont la prise en charge n'est aujourd'hui pas optimale.

Cette manifestation européenne baptisée #ProtectUrLife, **soutenue par l'AFLAR**, a été organisée pour la deuxième année consécutive à l'**initiative d'Amgen**, entreprise de référence des biotechnologies médicales, en partenariat avec de nombreux acteurs de santé : associations de patients, sociétés savantes, universités, start-ups et EIT Health, catalyseur de l'innovation au service de la santé des citoyens européens.

Cette année, **#ProtectUrLife** s'est installée sur le parvis de l'Hôtel de Ville de Paris au sein du village «Le

cœur de Paris bat plus fort» mis en place par la Société Européenne de Cardiologie (ESC) et la Ville de Paris. L'événement a été renouvelé le 6 décembre au Palais Brongniart. L'événement a connu une très forte participation.

**Maladies cardiaques et ostéoporose : souffrir de l'une d'elle vous expose plus à l'autre**

Malgré les mesures de prévention actives dont elles font l'objet, les maladies cardiovasculaires restent aujourd'hui la principale cause de décès en Europe, représentant 45 % de tous les décès et un coût annuel estimé de 210 milliards d'euros pour l'économie européenne<sup>2</sup>. En France, elles sont la deuxième cause de décès après le cancer et peuvent avoir de graves conséquences pour les patients qui survivent<sup>3</sup>. Leur prévention, en particulier pour les patients à très haut risque, reste donc une priorité de santé publique pour identifier les facteurs de risques modifiables tels qu'entre autres l'hygiène de vie, le stress, le tabac ou encore l'excès de cholestérol.

*«L'excès de cholestérol dans l'organisme est un facteur de risque majeur d'accidents cardiovasculaires. Plus l'excès de cholestérol dans le sang persiste, plus les artères «s'encrassent» et plus le risque d'accident cardiaque ou cérébral augmente. Aujourd'hui en France, 70 % des patients ayant une maladie coronaire n'atteignent pas les objectifs de réduction du taux de cholestérol<sup>4</sup>. Cet événement est une initiative qui permet aux citoyens de connaître leur taux de LDL-cholestérol et de leur donner les moyens de comprendre comment agir sur les facteurs qui leur permettront de prévenir d'éventuels événements cardiovasculaires graves»* précise Philippe Thébault, Président d'Alliance du Cœur.

L'ostéoporose, quant à elle, est une maladie chronique silencieuse et diffuse du squelette caractérisée par une faible masse osseuse et une détérioration de la microarchitecture du tissu osseux, responsables d'une augmentation du risque de fracture. En France, à partir de 50 ans, une femme sur trois et un homme

*Avec le soutien institutionnel de AMGEN*

sur cinq subiront une fracture au cours du reste de leur vie des suites d'une chute<sup>5,6</sup>. Cela peut avoir de graves conséquences. Les chutes des personnes âgées entraîneraient le décès de 12 000 personnes et un coût annuel de 2 milliards d'euros pour la collectivité.

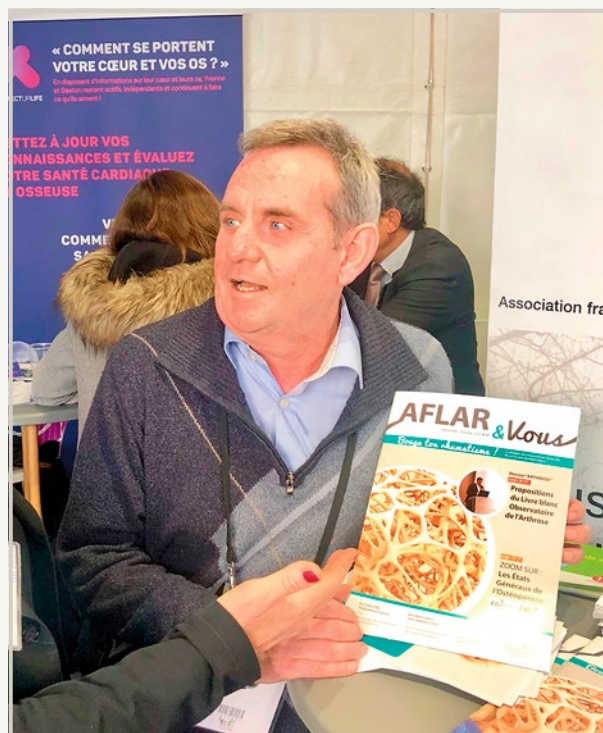
«*L'ostéoporose n'est pas perçue comme une «vraie» maladie mais une part normale du vieillissement, et la fracture comme un événement peu grave. La démarche de ProtectUrLife permettra aux citoyens parisiens de faire vérifier leur densité osseuse afin de comprendre leurs risques et comment les minimiser*» explique le D<sup>r</sup> Laurent Grange, Président de l'AFLAR et Rhumatologue au CHU Grenoble Alpes.

### #ProtectUrLife : 20 min pour mieux connaître son capital osseux et la santé de son cœur

«**Mieux vaut prévenir que guérir**» était la devise de la manifestation #ProtectUrLife. Ou comment un programme pédagogique implanté au cœur de la ville va permettre au citoyen d'être acteur de sa santé en approfondissant ses connaissances sur son capital osseux et la santé de son cœur. L'initiative proposait une nouvelle approche pour améliorer la prévention : les dépistages non invasifs ne prennent que 20 minutes et permettent de prédire le risque de crise cardiaque et d'accident vasculaire cérébral, en fonction du taux de cholestérol, ainsi que le risque d'ostéoporose sur la base d'évaluations de la densité osseuse.

Les participants passaient 20 minutes avec une infirmière pour effectuer les tests. Ils pouvaient ensuite s'entretenir avec un médecin et les représentants d'associations de patients présents pour comprendre le risque, identifier les éléments de prévention nécessaires et envisager éventuellement de rencontrer un spécialiste pour approfondir le diagnostic.

#ProtectUrLife est développé depuis 2 ans par un consortium européen d'acteurs de santé reconnus tels que : Amgen, l'EIT Health, la Fédération Internationale de l'Ostéoporose (IOF), la World Heart Federation,



l'Université technique de Munich, l'Université de Barcelone et la start-up BePatient. Les objectifs et le programme de cette manifestation ont ensuite été conçus par les représentants et partenaires nationaux et locaux du projet ProtectUrLife. En France, Amgen s'est associé à l'Alliance du Cœur, l'Association Nationale des Hypercholestérolémies Familiales (Anhet.f) et l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR) au cœur de l'événement organisé par l'ESC et la Ville de Paris.

«*Nous sommes particulièrement fiers d'organiser cette opération de santé publique, en partenariat étroit avec les acteurs publics et associatifs, qui propose cette année aux Parisiens d'en apprendre plus sur leur cœur et leurs os. Cette mobilisation sans précédent est à la hauteur de l'enjeu de prédire et prévenir ces maladies*» précise **Corinne Blachier-Poisson, Directrice Générale d'Amgen France.**

#### Références & Sources :

<sup>1</sup> Warburton DER, et al. Vasc Health Risk Manag. 2007;3;673-89.

<sup>2</sup> European Health Network. European Cardiovascular Disease Statistics 2017. <http://www.ehnheart.org/cvd-statistics/cvd-statistics-2017.html>. Accédé en 07 2019.

<sup>3</sup> Ministère des Solidarités et de la Santé. Maladies cardiovasculaires. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/article/les-maladies-cardiovasculaires>. Accédé en 07 2019.

<sup>4</sup> Ferrières J, et al. Suboptimal achievement of low-density lipoprotein cholesterol targets in French patients with coronary heart disease. Contemporary data from the DYSIS II ACS/CHD study. Arch Cardiovasc Dis 2017;110:167-178.

<sup>5</sup> Cnamts. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'Assurance Maladie pour 2016. 2 juillet 2015.

<sup>6</sup> Svedbom A, et al. Epidemiology and Economic Burden of Osteoporosis in France. Arch Osteoporos. 2013 ;8 (1-2):137, p 67-74 -Cooper. Am J Med 1997;103(2A):12s-19s

Avec le soutien institutionnel de AMGEN



### À propos de #ProtectUrLife

La campagne #ProtectUrLife, lancée par Amgen en 2018, vise à améliorer la prévention, l'évaluation et le traitement des maladies cardiovasculaires et de l'ostéoporose, deux maladies graves qui continuent d'être sous-diagnostiquées.

Le lancement de #ProtectUrLife en 2018 a été marqué par un événement public réussi organisé à Nice, Place Masséna, aux côtés d'événements uniques organisés en Belgique, en Allemagne, en Italie, en Espagne et en Suisse.

Lors des événements de 2018, **plus de 2 250 citoyens européens âgés de plus de 65 ans ont été dépistés**. Les résultats des dépistages de santé cardiovasculaire et osseuse ont montré que 30% des participants présentaient un risque très élevé ou élevé de maladie cardiaque, 36% ont reçu un diagnostic d'ostéopénie (perte du capital osseux) et 19% ont reçu un diagnostic d'ostéoporose.

Cette année, la campagne se poursuivra dans les six villes européennes (Paris, Bruxelles, Munich, Malaga, Lucerne et Rimini), l'événement de Paris sur le parvis de l'Hôtel de Ville représentant le premier d'entre eux.

#### POUR PLUS D'INFORMATIONS

Rendez-vous sur :

<https://protecturlife.eu> et suivez-nous sur :  
[www.twitter.com/protecturlife](https://www.twitter.com/protecturlife) et [www.facebook.com/ProtectUrLife19](https://www.facebook.com/ProtectUrLife19)

### À propos d'AFLAR :

#### Association Française de Lutte Antirhumatismale (AFLAR)

L'AFLAR est la seule association dédiée à l'ensemble des affections ostéo-articulaires. Fondée en 1928, elle est reconnue d'utilité publique depuis 1937. Cette organisation ombrelle regroupe de nombreuses associations affiliées, des professionnels de santé et des patients. L'objectif de l'AFLAR est clair : préserver la qualité de vie des patients, l'égalité d'accès aux soins et le modèle français, sécurisé et économiquement viable, dans la prise en charge médicale des affections ostéo-articulaires. [www.aflar.org](http://www.aflar.org)



*Avec le soutien institutionnel de AMGEN*

# 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

## Le projet REPER'OS Initiative de l'AFLAR

Le projet REPER'OS initié par l'AFLAR, est construit avec les acteurs de terrain, rhumatologues, médecins généralistes, radiologues, chirurgiens-orthopédistes, pharmaciens, kinésithérapeutes, infirmières ainsi que les institutionnels ARS et Assurance maladie, dans l'esprit de co-concevoir, développer et mettre en place un programme d'innovation organisationnelle reposant sur des moyens et outils pour améliorer la prévention secondaire des patients souffrant d'ostéoporose.

Dans le contexte actuel de la santé et en particulier dans le champ de maladie chronique telle que l'ostéoporose, l'option de travailler à l'organisation et la coopération autour du malade victime de fracture d'ostéoporose rend indispensable de mobiliser et construire ce programme, avec les professionnels de santé et les acteurs de terrain dans les territoires en ville et à l'hôpital, dans le secteur public et privé, pour repérer, orienter et accompagner les patients ostéoporotiques.

Les comités REPER'OS régionaux se sont constitués autour des Présidents de ces comités, entourés des acteurs de terrain, professionnels de santé de l'hôpital et de la ville, des institutionnels et spécifiquement les ARS régionales ainsi que les agences de l'Assurance maladie, en régions et au niveau national, afin de réfléchir autour de cette maladie et de faire émerger des propositions d'amélioration de sa prise en charge. Ce programme est initié sur cinq territoires (Paris : Ile de France, Amiens, Briey : Hauts de France, Metz :

Grand-Est, Limoges : Nouvelle Aquitaine et Toulouse : Occitanie) avec les acteurs de terrain de l'hôpital et de la ville, au sein du territoire et de son bassin de population.

Il est porté par un groupe de réflexion constitué par les différents intervenants de la prise en charge de l'ostéoporose (rhumatologue hospitalier et libéral, médecin généraliste, pharmacien, radiologue, gériatre, kinésithérapeute, Directeur CME, DIM, DSI, chirurgien orthopédique, urgentiste, ARS, infirmière, secrétaire, assistante sociale, CPAM...). *Voir tableau ci-dessous.*

L'ostéoporose demeure une pathologie sous-estimée, jugée peu grave, souvent assimilée à une fatalité, comme s'il n'y avait rien à faire en termes de prévention, de dépistage précoce (avant fracture) et de prise en charge adaptée.

Pourtant en plus d'être fréquente, l'ostéoporose est grave. Le principal problème est le risque de fracture (et de fractures à répétition) et toutes les conséquences

Groupe de réflexion, lieux et dates des réunions comité REPER'OS

Président du comité territorial	Ville / Territoire	Région	Date de réunion
P <sup>r</sup> Patrice Fardellone	Amiens / Laon / Compiègne / Noyon / Roye / Valenciennes	Hauts de France	11 mars 2019
D <sup>r</sup> Gérald Rajzbaum	Saint-Joseph (Paris14)	Ile-de-France	8 juillet 2019
D <sup>r</sup> Christine Bonnet	Limoges / Limousin	Aquitaine	13 juin 2019
D <sup>r</sup> Didier Poivret	Briey / Metz	Grand Est	3 juin 2019
D <sup>r</sup> Philippe Mole	Toulouse	Occitanie	24 juin 2019

*Avec le soutien institutionnel de UCB et AMGEN*

que cela engendre : douleur chronique, immobilisation, voire séquelles et aussi mort prématurée chez les personnes les plus âgées. Les décès identifiés dans les données de l'Assurance Maladie 2014 indiquent une mortalité à un an de 17,8% pour une fracture sévère et à trois ans, une mortalité de 33,3% pour une fracture sévère.

Les fractures vertébrales sont d'une grande gravité et impactent la vie des patients de façon importante.

Les fractures vertébrales représentent une source de handicap et de douleurs qui impactent fortement la vie du patient atteint.

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

Les patients ont des craintes notamment concernant les répercussions de la maladie les plus difficiles à vivre du point de vue des patients et, la peur de nouvelle fracture ainsi que la peur du handicap en sont les marqueurs. *Voir tableau ci-dessous.*

Face à ces constats, l'AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatismale) a souhaité s'engager en



**Dominique Pon**  
chargé  
ministériel de la  
e-transformation du  
système de santé

mobilisant les acteurs de la prise en charge de l'ostéoporose autour de différents projets, dont les premiers états généraux de l'ostéoporose sous l'égide de l'Alliance Nationale contre l'Ostéoporose. Le programme REPER'OS est décliné dans cette logique dans l'objectif de contribuer à l'amélioration de sa reconnaissance et de sa prise en charge.

REPER'OS est un programme expérimental dans l'ostéoporose (fragilité osseuse) initié par l'Association de malades AFLAR et coconstruit avec les acteurs de terrain dans cinq territoires qui a pour objectif d'œuvrer à l'amélioration du repérage et de l'accompagnement des patients victimes de fractures d'ostéoporose.

REPER'OS vise à favoriser la prévention secondaire des patients souffrant d'ostéoporose en facilitant ce repérage au moment de la survenue d'une fracture, permettant l'entrée dans le Parcours de soins ostéoporose et l'orientation du patient fracturé.

Le Parcours de soins ostéoporose s'étend de l'hôpital à la ville du fait de la chronicité de l'ostéoporose et de la nécessité d'un suivi du traitement mis en place à la suite du diagnostic d'ostéoporose, ce qui implique un accompagnement au long cours du patient. Le patient confronté à la fracture d'ostéoporose doit vivre avec sa

#### Les répercussions de la maladie les plus difficiles à vivre

Pers. ayant déjà eu une fracture	OUI	NON
La peur de nouvelles fractures	76%	N/A
La peur de faire des chutes	65%	53%
L'incertitude sur l'évolution de la maladie	52%	69%
Le risque de fractures à répétition	42%	31%
Se sentir diminué physiquement	58%	45%
Les possibilités de loisir	40%	20%
Les traitements	30%	35%
Dépendre des autres pour réaliser des activités quotidiennes	35%	35%

*Avec le soutien institutionnel de UCB et AMGEN*

maladie chronique et avec son traitement si nécessaire et doit pouvoir bénéficier de cet accompagnement.

Le patient fracturé doit logiquement entrer dans le Parcours de soins à la survenue de la fracture et pour cela, il faut souligner l'importance du repérage qu'il s'agisse du patient fracturé hospitalisé ou du patient fracturé non hospitalisé, c'est-à-dire ambulatoire, avec seulement un passage aux urgences hospitalières.

Le repérage est très difficile à réaliser et dans l'état actuel, n'est pas optimal et systématisé, malgré les efforts faits dans ce sens par les équipes.

L'innovation de REPER'OS est de mener les travaux de réflexion et de co-construction avec les acteurs de santé pluridisciplinaires tels que médecins généralistes et spécialistes, rhumatologues, médecins traitants, urgentistes, chirurgiens orthopédistes, pharmaciens d'officine et hospitaliers, kinésithérapeutes, infirmières, coordinateur de soins etc.

La participation, le soutien et la présence des Agences régionales de santé des régions, de l'Assurance maladie nationale et des régions, ainsi que la mobilisation des Communautés professionnelles des territoires de santé sont un marqueur important de REPER'OS et nous nous réjouissons de ces collaborations exemplaires qui nous encouragent grandement à poursuivre nos efforts et mieux répondre aux attentes de malades.

REPER'OS mené et conçu avec et par les acteurs de terrain en régions, dans la suite des Etats Généraux de l'Ostéoporose sous l'égide de l'Alliance Nationale contre l'Ostéoporose, décline dans ce projet expérimental dans cinq régions, une priorité clef émise dans le Livre Blanc de l'ostéoporose qui s'intègre dans la Stratégie de Transformation du Système de Santé STSS et dans « ma santé 2022 ».

L'enjeu des travaux de REPER'OS est de répondre aux besoins cruciaux de repérer et d'orienter les patients ostéoporotiques après une première fracture grâce à la mobilisation forte des professionnels de santé pluridisciplinaires et des acteurs de terrain en ville et à l'hôpital dans le secteur public et privé.

« Faire en sorte que  
la première fracture soit la dernière »

**Le Comité REPER'OS de Briey /Metz Grand-Est ►**  
Président docteur Didier Poivret  
Rhumatologue Hôpital de Briey



▲ **Le Comité REPER'OS d'Amiens / Hauts-de-France**  
Président professeur Patrice Fardellone  
Rhumatologue CHU Amiens



Avec le soutien institutionnel de UCB et AMGEN



▲ **Le Comité REPER'OS de Limoges / Limousin**  
Président docteur Christine Bonnet  
Rhumatologue CHU Limoges



▲ **Le Comité REPER'OS de Toulouse / Occitanie**  
Président docteur Philippe Mole  
Rhumatologue Clinique Pasteur

## Les propositions des Comités REPER'OS pour améliorer le repérage, l'orientation, le suivi et l'accompagnement du patient fracturé

Le Parcours de soins ostéoporose idéal devra s'appuyer sur une organisation et un outil d'aide à un repérage pour toutes les fractures ambulatoires et hospitalisées de fragilité osseuse, et après repérage, de réaliser une prise en charge coordonnée du patient fracturé sur son parcours de soins de l'hôpital à la ville, et ce jusqu'au lieu de vie du patient à son retour à domicile, avec un suivi au long cours.

Le parcours de soins ostéoporose doit débuter à l'hôpital et doit s'étendre largement sur la ville et vers le lieu de domicile du patient, incluant des lieux de domicile tels que EHPAD, maisons de retraite.

Les acteurs de terrain à l'hôpital, en clinique, et à la ville, se sont engagés activement autour des Présidents des Comités REPER'OS et nous les en remercions sincèrement. Ils adhèrent à la démarche de travail, ils souhaitent se mobiliser et s'impliquer dans le projet REPER'OS qui apparaît comme un moyen favorable de faire évoluer les réflexions et actions, en co-construisant l'organisation du parcours de soins ostéoporose depuis le repérage jusqu'à la coopération autour du patient.

◀ **Le Comité REPER'OS de Paris / Ile-de-France**  
Président Docteur Gérald Rajzbaum  
Rhumatologue Hôpital Saint Joseph Paris 14<sup>e</sup>

*Avec le soutien institutionnel de UCB et AMGEN*

## Modification des conditions de prescription et délivrance de certaines biothérapies utilisées dans le traitement de maladies inflammatoires chroniques en rhumatologie, gastroentérologie, dermatologie, ophtalmologie - Point d'information

Bonne nouvelle ! les anti TNF et le kineret peuvent être renouvelés par votre rhumatologue sans obligation de repasser à l'hôpital comme auparavant ! Attention la 1<sup>re</sup> prescription reste à l'hôpital ! Les conditions de prescription et de délivrance de certaines biothérapies à savoir les spécialités composées d'adalimumab, d'étanercept, de golimumab, de certolizumab pegol et d'anakinra ont été modifiées par l'ANSM.

*Par Laurent Grange,  
Président de l'AFLAR*



Désormais, bien que l'initiation d'un traitement par ces spécialités demeure réservée à un médecin hospitalier spécialiste de la pathologie concernée, il n'apparaît plus nécessaire que le traitement soit réévalué au moins annuellement en milieu hospitalier par ce même spécialiste.

Compte tenu de l'expérience acquise en pratique clinique et du recul disponible en termes de pharmacovigilance pour certaines biothérapies, **la limitation de la durée de validité de leur prescription initiale hospitalière de 1 an telle qu'actuellement prévue n'apparaît plus nécessaire** et est en conséquence supprimée. Cette mesure va faciliter le parcours de soins des patients en permettant leur prise en charge au long cours en ville après instauration du traitement en milieu hospitalier pour certaines spécialités de biothérapie.

La prescription initiale hospitalière lors de l'instauration du traitement demeure quant à elle nécessaire et adaptée à la prise en charge des pathologies con-

cernées. En favorisant la collégialité dans la décision, elle permet en outre de renforcer le bon usage des traitements, de limiter les risques inhérents à leur utilisation et d'inclure les patients dans des parcours d'éducation thérapeutique.

### En pratique pour les différentes biothérapies concernées :

Pour l'initiation d'un traitement chez un nouveau patient, la première prescription doit être établie par un spécialiste en milieu hospitalier.

Pour la poursuite d'un traitement, les renouvellements peuvent être prescrits par un spécialiste en ville.

Cette mesure concerne les médicaments suivants indiqués dans le traitement des rhumatismes inflammatoires chroniques, et/ou du psoriasis, et/ou des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et/ou de certaines des atteintes oculaires :

- **Adalimumab** : Humira et biosimilaires (Amgevita, Halimatoz, Hulio, Hyrimoz, Imraldi)
- **Étanercept** : Enbrel et biosimilaires (Benepali, Erelzi, Lifmior)
- **Golimumab** : Simponi
- **Certolizumab pegol** : Cimzia
- **Anakinra** : Kineret

Leurs nouvelles conditions de prescription et de délivrance sont libellées de la façon suivante : **Liste I - Médicament soumis à prescription initiale hospitalière. Prescription initiale et renouvellement réservés aux spécialistes « des différentes pathologies dans lesquelles la spécialité est indiquée » (variable selon les spécialités).**

## Interview de Marie-Anne Campese-Faure, Pdte de l'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFP<sup>ric</sup>)

### Pouvez-vous nous raconter brièvement l'histoire de l'AFP<sup>ric</sup> ?

Tout a commencé en 1988 à Paris. Trois femmes polyarthritiques qui se sont rencontrées à l'Hôpital Bichat, décident de créer la première Association Française des Polyarthritiques : une association "PAR les malades, POUR les malades", ce qui ne veut pas dire en opposition aux médecins ou aux autres acteurs du système de santé, mais dans des échanges constructifs où la parole des malades est portée par leurs représentants.

### LEUR OBJECTIF ?

Lutter contre l'isolement des malades, s'entraider et échanger des informations sur la maladie, les traitements médicamenteux peu nombreux à l'époque et moins efficaces qu'aujourd'hui, la chirurgie qui avait une place importante parmi les traitements de la PR, ou encore les aides techniques pour compenser le handicap.

L'association s'est rapidement développée : dès ses premiers mois d'existence, de nombreux malades l'ont rejointe pour créer des délégations, à commencer par le Nord, puis la Bretagne... soit 70 relais en France à ce jour. Une équipe salariée a été constituée pour soutenir le travail des bénévoles et mettre en place des services pour les malades.

Des personnes atteintes d'autres rhumatismes inflammatoires chroniques que la PR ont adhéré à l'association et pour les associer à ses actions, l'AFP est devenue AFP<sup>ric</sup>. L'agrément de représentant des usagers du système de santé obtenu en 2007 et la reconnaissance d'utilité publique en 2009 sont venus renforcer sa légitimité.

Ces 20 dernières années, la prise en charge médicale a beaucoup évolué : la connaissance de la maladie s'est améliorée, les malades peuvent bénéficier de traitements plus innovants et leurs droits ont progressé. L'AFP<sup>ric</sup> a contribué à ces changements, en organisant par exemple de grandes campagnes de collecte d'ADN en partenariat avec le laboratoire de recherche génétique GenHotel, ou encore en s'unissant avec les rhumatologues et d'autres associations pour obtenir l'accès aux anti-TNF...

Mais les valeurs fondatrices de l'association n'ont pas changé : **indépendance, solidarité et entraide!**

### Quelles sont les missions essentielles de l'AFP<sup>ric</sup> ?

Notre association a quatre grandes missions :

- **Informer les malades et leurs proches** : nous menons de nombreuses actions d'information sur la maladie et sa prise en charge, avec la revue trimestrielle PolyArthrite



infos, des brochures thématiques comme "PolyNutrition", une brochure dédiée à l'alimentation qui vient de paraître, des émissions de WebTV... ou encore l'organisation chaque année, d'une vingtaine de Salons de la Polyarthrite et des rhumatismes inflammatoires chroniques partout en France.

■ **Accompagner les malades dans leur parcours de vie avec la maladie :** les maladies chroniques entraînent de nombreux changements dans la vie quotidienne du malade, dans sa vie professionnelle, sa vie de famille, ses déplacements, ses projets, mais aussi ses revenus. C'est pourquoi en 2005, nous avons mis en place le service « Entr'Aide ». Les malades et leur famille peuvent bénéficier des conseils personnalisés de professionnels de l'écoute et patients experts, d'une orientation vers les aides et les dispositifs adaptés à leur situation ou de la prise en charge de leurs dossiers par des assistants sociaux. Un service juridique, avec une avocate spécialisée, complète ce service.

■ **Défendre la parole des malades auprès des professionnels de santé et des décideurs politiques :** grâce aux actions de terrain des délégations en régions et de ses enquêtes, l'AFP<sup>ric</sup> identifie les difficultés et les besoins des malades. Elle met ensuite en place des actions afin de porter cette parole auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances décisionnaires du domaine de la santé.

■ **Agir pour tous les malades et faire avancer la Recherche :** l'association agit au quotidien afin de favoriser l'accès à tous à des soins de qualité, à une prise en charge personnalisée qui s'intègre au parcours de vie de chaque malade. En apportant un soutien actif à la Recherche et aux chercheurs, l'AFP<sup>ric</sup> poursuit l'objectif de vaincre la maladie, la douleur et d'empêcher le handicap.

### Quel est le rôle des bénévoles de l'AFP<sup>ric</sup> ?

Les bénévoles sont essentiels au fonctionnement de l'association. Je souhaite d'abord préciser que les membres du conseil d'administration sont tous des bénévoles, atteints d'un rhumatisme inflammatoire chronique ou proches de malades.

Dans les régions, les bénévoles mènent des actions de proximité et participent à l'animation des territoires : permanences d'accueil ou téléphoniques, réunions d'information, Salons de la PR, sorties conviviales. Certains participent à des programmes d'éducation thérapeutique, d'autres représentent les usagers du système de santé dans des instances hospitalières comme les commissions des usagers... Tous jouent un rôle important sur le terrain, mais aussi au niveau

national, en faisant remonter les besoins et les difficultés spécifiques de leur région. Nous leur proposons des formations pour leur apporter les connaissances et les compétences nécessaires à leurs missions.

Au secrétariat national, des bénévoles viennent régulièrement aider l'équipe salariée, notamment dans des tâches administratives, comme l'envoi de mailings à nos membres, ou pour la préparation de certains événements.

Au total, nous avons environ 200 bénévoles réguliers sur toute la France, mais bien plus lors des Salons de la Polyarthrite, car familles et amis viennent alors nous prêter main forte pour organiser ces manifestations et accueillir les visiteurs.

### En tant que Présidente, quelle est votre vision globale de la santé et en particulier concernant la polyarthrite ?

Nous vivons dans un monde qui va de plus en plus vite, avec le développement des nouvelles technologies et le domaine de la santé est bien sûr lui aussi concerné. Ces avancées technologiques ont permis des progrès considérables dans la compréhension du fonctionnement du corps humain, la connaissance des pathologies ou encore la découverte de traitements innovants. Dans la PR par exemple, nous disposons de biomédicaments, des médicaments de très haute technologie reposant sur la biologie cellulaire et moléculaire, aux mécanismes d'action très complexes. Du côté des malades, le développement des nouvelles technologies de l'information permet d'accéder rapidement à une multitude de données sur leur pathologie.

Pour autant, il n'y a pas que du positif dans la situation actuelle. Comment faire le tri entre des informations fiables, validées scientifiquement et d'autres informations qui relèvent de croyances ou de pratiques commerciales sans fondements scientifiques ? Comment accéder à un traitement, lorsqu'on vit dans un "désert médical" et qu'il faut plusieurs mois pour obtenir un rendez-vous chez le spécialiste ? Sans parler de la montée en puissance de la e-santé qui pose forcément la question, entre autres, des inégalités numériques...

Les droits des malades ont progressé et on parle maintenant de décision partagée avec le médecin, c'est une bonne chose, mais encore faut-il comprendre sa maladie, les possibilités thérapeutiques, les enjeux pour vraiment participer à la décision. Or, les consultations médicales sont

de plus en plus courtes, du fait des pressions des financeurs pour une certaine "rentabilité", et ne laissent pas la possibilité, ni aux malades ni aux médecins, d'aborder tous les aspects de la maladie et ses conséquences au quotidien. Le burn-out est de plus en plus courant dans le milieu médical et paramédical; on en parle beaucoup avec la grève des urgentistes et je constate au quotidien, dans les hôpitaux, une dégradation des conditions de travail des soignants, avec pour conséquence, une moindre disponibilité pour les malades.

De plus en plus, nous recevons des appels de personnes affolées, après un diagnostic donné avec très peu d'informations, ou après un changement de traitement qui n'a pas été suffisamment expliqué ou n'a pas été compris. Internet ne répond pas à toutes les questions et ne donne pas toujours de bons conseils, or les malades sont à la recherche de compréhension, d'échanges, de partage d'expérience avec d'autres.

Les associations ont un rôle essentiel, à la fois pour venir combler ce manque partiel de soutien et d'information des malades, mais aussi pour dénoncer les défaillances du système de santé, en particulier lorsqu'il ne permet pas un accès égal à des soins de qualité pour tous.

### Y-a-t-il un domaine nouveau à explorer pour l'AFP<sup>ric</sup> ?

Un espoir immense pour les malades arrive avec le programme **France Médecine Génomique 2025**, un programme national qui prévoit le déploiement d'un réseau de plateformes de séquençage du génome humain. Cette technologie permet d'étudier de très près les chromosomes d'un individu, lesquels contiennent toutes les informations indispensables au fonctionnement de son organisme.

#### L'impact du séquençage du génome dans la PR serait considérable :

- un dépistage plus rapide pour les 6000 nouveaux polyarthritiques diagnostiqués chaque année et une prise en charge plus précoce : traitée rapidement, la maladie devient moins agressive;
- une aide au diagnostic différentiel, pour déterminer le rhumatisme inflammatoire chronique : polyarthrite, spondyloarthrite, lupus, ou Gougerot-Sjögren. Actuellement, en début de maladie, le diagnostic peut être incertain;
- l'accès à une médecine de précision pour les 250 000 personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde : "le bon traitement, à la bonne dose, pour le bon malade";



- des bénéfices réels pour tous les malades : moins de douleurs, moins de handicap, réduction des lésions articulaires, amélioration du pronostic, meilleure qualité de vie.

En matière de santé publique, si on calculait le coût des dépenses liées aux conséquences de la maladie et de ses complications (traitements, consultations, examens, interventions chirurgicales, indemnisation des arrêts de travail pour maladie, dispositifs de compensation du handicap, aides sociales...) qui pourraient être évitées par une prise en charge précoce et personnalisée, le gain financier serait considérable.

C'est pourquoi nous avons interpellé le Premier Ministre, Monsieur Édouard Philippe, et la Ministre des Solidarités et de la Santé, Madame Agnès Buzyn, pour que la polyarthrite rhumatoïde soit l'une des maladies retenues pour bénéficier du séquençage du génome. Pour soutenir notre requête, nous venons de lancer une pétition en ligne sur notre site Internet : [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org). **Je vous invite tous à la signer.**

**AFP<sup>ric</sup> - Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques**

**9, rue de Nemours – 75011 PARIS**

**Tél. : 01 400 30 200**

**E-mail : [afp@nerim.net](mailto:afp@nerim.net)**

**Site internet : [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)**

## Spondylarthrite : Optimiser le parcours de soin L'AFLAR était représentée

L'AFLAR a participé aux groupes de travail sur la spondylarthrite, qui ont eu lieu les 6 et 19 octobre 2019. L'objectif de ces journées était de réfléchir avec les autres acteurs associatifs concernés sur l'optimisation du parcours du patient.

### Journée de travail du 6 octobre 2019

Lors de cette première journée de travail, les participants ont identifié ce qui marche et ce qui ne marche pas du tout dans leur parcours de soin.

Le parcours de patient est composé de plusieurs parcours : parcours diagnostic, l'accès au traitement ainsi que pour la prise en charge pluridisciplinaire.

Pour chaque parcours, les participants ont identifié :

- les acteurs,
- les caractéristiques et les enjeux;
- les outils et les aides;
- les objectifs
- les difficultés du patient (du point de vue du patient)

Lors de ce travail d'échange, les participants ont pu identifier les professionnels qui les accompagnent dans leur parcours de soins en distinguant les incontournables des facultatifs.

A la fin de la journée, les participants ont réaffirmé qu'il est nécessaire que le patient soit acteur de son parcours de soin. Le parcours est très complexe, et pour le patient, il est difficile de savoir ce qu'est un « parcours de soin ». Il faut rompre l'isolement par l'échange avec les pairs, avec les associations de malades, ceci est important pour permettre au patient d'être acteur de son parcours de soins.

Un autre constat est qu'il y a beaucoup de chose à améliorer pour la mise en œuvre du parcours de soin : il y a un grand manque de connaissance du côté des patients et des professionnels de santé.



## Le Rhumatisme Psoriasique est-il aggravé par le surpoids ?

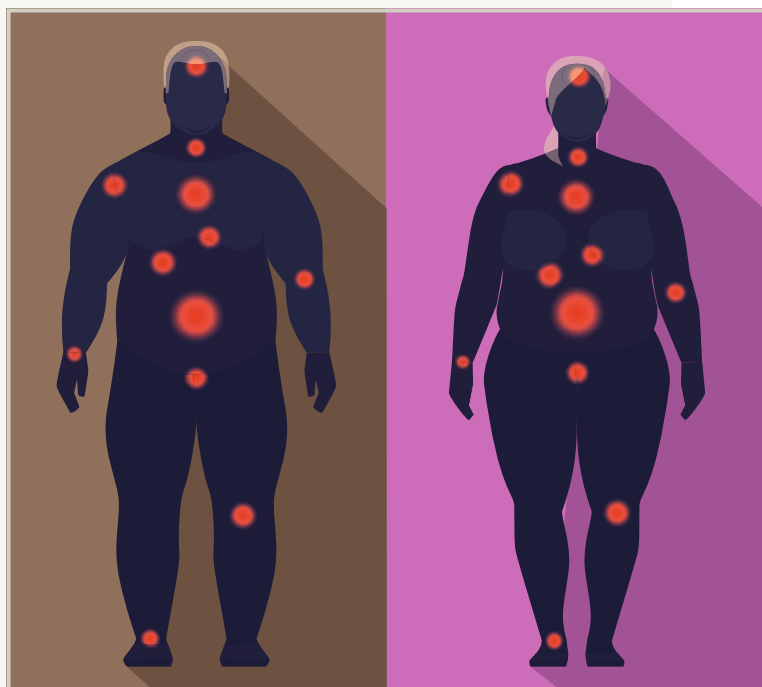
30% des personnes atteintes de psoriasis souffrent de douleurs articulaires ou d'arthrite. Ce rhumatisme psoriasique semble nettement aggravé par le surpoids, souligne cette étude, présentée par l'Annual European Congress of Rheumatology (EULAR 2019). Ces résultats soulignent la nécessité d'interventions de perte de poids combinées au traitement symptomatique chez les patients atteints de rhumatisme psoriasique.

L'étude démontre en effet, une corrélation significative entre l'indice de masse corporelle (IMC) et la sévérité de la maladie dans le rhumatisme psoriasique. Une conclusion peu anodine alors qu'en affectant à la fois la peau et les articulations, l'arthrite psoriasique est une maladie inflammatoire qui provoque des douleurs et un lourd handicap. La maladie provoque également fréquemment le gonflement des doigts et des orteils, principalement en raison d'une inflammation des articulations. Bien que le rhumatisme psoriasique ait déjà été associé à une prévalence accrue de l'obésité et du surpoids, peu d'études avaient encore évalué le lien entre le poids et la sévérité de la maladie.

**Obésité = sévérité du rhumatisme**

### L'analyse des données portant sur 917 patients de 8 pays européens montre ainsi que :

- l'IMC est un facteur clé de sévérité des symptômes,
- indépendamment corrélé à l'activité de la maladie,
- et indépendamment corrélé à l'impact de la maladie tel que perçu par le patient,
- indépendamment corrélé à l'invalidité.
- Ainsi, chez les patients atteints obèses et non obèses, la mesure de l'activité de la maladie est respectivement sur une échelle sur 100, de 33,4 vs 27,7,
- la mesure de l'impact de la maladie tel que perçu par le patient, sur une échelle de 10, est respectivement de 6,3 vs 5,3 ;
- la mesure d'incapacité, sur une échelle en 3 points, est respectivement de 1,36 vs 1,03.



Ces résultats mettent clairement en évidence l'impact indépendant de l'obésité et la nécessité d'interventions sur le mode de vie pour gérer le poids dans l'arthrite psoriasique, en plus des traitements standards articulaires et cutanés.

*« Il existe des preuves de plus en plus nombreuses décrivant comment les tissus adipeux agissent en tant qu'organe actif dans les troubles métaboliques et inflammatoires. De plus, l'obésité peut réduire, pour des raisons pharmacocinétiques, l'efficacité de certains traitements ».*

#### Source :

EULAR 2019 - Annual European Congress of Rheumatology 12-Jun-2019 Being overweight linked to significantly higher disease severity in psoriatic arthritis [https://www.eurekalert.org/pub\\_releases/2019-06/elar-bol060719](https://www.eurekalert.org/pub_releases/2019-06/elar-bol060719).

## Mal de dos : 10 questions pour comprendre

D'où viennent nos douleurs des lombaires et des cervicales ? Ce mal qui touche neuf personnes sur dix au cours de la vie représente 40% des consultations rhumatologiques, de nombreux arrêts maladies et des milliards d'euros en dépenses de santé. Inhérent à l'espèce humaine (en passant de quadrupède à bipède, la charnière lombo-sacrée s'est fragilisée), il s'est accru ces dernières années. Tout comme la compréhension des origines de la douleur et l'éventail des solutions pour en venir à bout. Un tour de la question va permettre de mieux cerner le problème et les solutions.



### POURQUOI SOMMES-NOUS SI NOMBREUX À AVOIR MAL AU DOS ?

Parce que nous sommes tout aussi nombreux à ne pas nous ménager ! Dans la grande majorité des cas, le mal de dos est d'origine mécanique, c'est-à-dire lié à notre mode de vie et ses nombreux travers : sédentarité, mauvais gestes, position assise prolongée, musculature défaillante, surpoids, stress...

Autant de facteurs qui, à force de peser sur la colonne, de la solliciter trop et mal, finissent par l'abîmer. Ces douleurs mécaniques s'atténuent au repos. Contrairement aux douleurs inflammatoires pouvant nous réveiller en seconde partie de nuit et traduire une pathologie spécifique : infection, spondylarthrite, tumeur bénigne ou non... Les raisons de souffrir du dos sont donc multiples et l'âge est loin d'être le premier facteur à incriminer.

### QUAND ET QUI FAUT-IL CONSULTER ?

Le mal de dos n'est pas une maladie mais **un symptôme pouvant avoir plusieurs causes**. Il faut donc consulter au plus tôt médecin ou rhumatologue

en cas de douleur intense ou inhabituelle, qui persiste ou s'aggrave malgré la prise d'antalgiques, ou encore qui irradie dans un membre. Notamment si la douleur est suspecte, de nature inflammatoire ou en cas de douleurs dorsales ou lombaires survenant brutalement chez les seniors, pouvant révéler une fracture de vertèbres. Et il faut se rendre aux urgences en cas de sciatique avec incapacité à retenir l'urine (syndrome de la queue-de-cheval).

### LES ÉMOTIONS JOUENT-ELLES UN RÔLE ?

Oui, un rôle important. Stress excessif, insatisfaction, anxiété, fatigue... abaissent le seuil de tolérance et amplifient la perception de la douleur. Laquelle peut alors, si elle se prolonge, provoquer un état dépressif, qui va entretenir et majorer cette douleur... Un cercle vicieux auquel un médecin ne peut se contenter de répondre : « C'est dans la tête. » La douleur est réelle. Et si un mal de dos rebelle peut engendrer une dépression, l'inverse est vrai aussi : un « déprimé masqué » fait souvent souffrir son dos à sa place. Ces douleurs se combattent très bien via des traitements augmentant la sérotonine (hormone du bien-être).

### LES FEMMES SONT-ELLES PLUS TOUCHÉES ?

Les femmes en souffrent davantage parce qu'elles cumulent les tâches maison-travail, qu'elles sont plus sensibles aux émotions, plus souvent touchées par la dépression et la fibromyalgie (mal partout) qui potentialisent la douleur... Elles pâtissent aussi de la mode (les talons hauts accentuent la cambrure lombaire) et de leur nature féminine (une poitrine volumineuse « tire » sur le dos et le cou). Postménopausées, les femmes souffrent aussi souvent d'ostéoporose qui fragilise les vertèbres au point de les fracturer à la suite d'un traumatisme même anodin

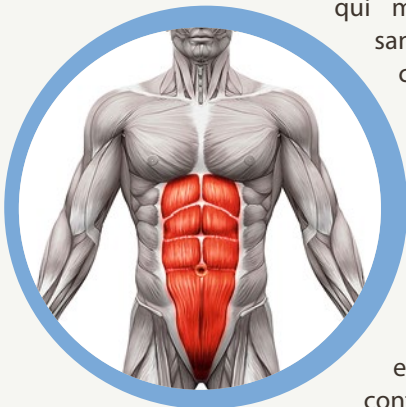
entraînant une « fracture » vertébrale, source de douleurs lombaires ou dorsales et de diminution de la taille.

## L'ARTHROSE, C'EST UNE CALAMITÉ POUR LE DOS ?

Pas forcément. Contrairement au genou ou la hanche où l'arthrose est très invalidante, ce n'est pas elle qui fait souffrir la colonne. Passé 40 ans, nous en avons tous, visible à l'imagerie, au niveau des cervicales et des lombaires, sans forcément avoir mal au dos ! L'arthrose fabrique des excroissances osseuses (« becs de perroquet ») qui, si elles sont trop volumineuses, viennent alors comprimer un nerf ou rétrécir le canal rachidien. Mais il ne faut surtout pas tout mettre sur le dos de l'arthrose, au risque d'occulter la recherche d'autres causes... En revanche, il faut savoir lutter contre l'arthrose vertébrale favorisée par le surpoids, une musculature déficiente, l'excès de cambrure, la scoliose ou les traumatismes.

## PAS DE BON DOS SANS ABDOS ?

Tout comme les dorsaux, les muscles abdominaux sont indispensables à la santé du dos. Ils forment une gaine de soutien à la colonne, la stabilisent, réduisent les pressions exercées sur les vertèbres, notamment les disques. Il est important de renforcer sa musculature pour limiter le risque de chutes et de fractures. Les meilleures activités pour le dos sont le Pilates, le tai-chi, le dos crawlé, qui musclent en profondeur sans traumatiser la colonne, comme peut parfois le faire le yoga lorsqu'il est mal pratiqué, et surtout les sports à fort impact. La marche rapide, le vélo sont aussi de bonnes activités d'endurance qui en plus permettent de libérer la sérotonine et les endorphines luttant contre le stress et la douleur.



### L'important étant de pratiquer

**avec les bons gestes techniques régulièrement et raisonnablement.** Rien de pire que le sportif du dimanche qui soudain inflige à sa colonne torsions et pressions !

## L'HÉRÉDITÉ EST-ELLE EN CAUSE ?

C'est parfois le cas dans la dégénérescence du disque intervertébral avec hernie discale. Il existe également

une prédisposition génétique dans la spondylarthrite, mal de dos d'origine inflammatoire, dans la scoliose et dans l'ostéoporose, à l'origine de fractures vertébrales. L'atavisme intervient aussi dans la sensibilité accrue à la douleur...

## S'EN SORTIR SANS MÉDICAMENTS, EST-CE POSSIBLE ?

Cette approche est même indispensable dans la prise en charge globale des douleurs chroniques. Car la douleur n'est alors plus un symptôme, mais une maladie à part entière. Outre une activité physique adaptée, la kiné associant massages, renforcement musculaire et posturologie, est très efficace. De même que la relaxation, la méditation, l'hypnose, les cures thermales qui modifient la perception de la douleur. La neurostimulation électrique transcutanée (TENS) a aussi largement fait ses preuves et la stimulation magnétique transcrânienne apparaît comme une nouvelle technique prometteuse.



## EN CAS D'OSTÉOPOROSE ?

L'ostéoporose vertébrale peut être une cause de douleur et de mal de dos, dans ce cas, l'ostéoporose sera traitée avec un traitement spécifique et si nécessaire un complément de vitamine D. Cette vitamine dont les vertus vont bien au-delà de la protection du dos, permet de fixer le calcium, d'entretenir la densité osseuse, la force musculaire, de lutter contre les états inflammatoires et dépressifs, de combattre la douleur chronique... Mais elle ne se trouve qu'en faible quantité dans l'alimentation... sauf dans l'huile de foie de morue et les poissons gras.

C'est en prenant le soleil quinze à trente minutes par jour sur le visage et les avant-bras qu'elle est synthétisée par la peau. Mais le soleil n'est pas toujours au rendez-vous et parfois nocif. D'où la nécessité d'une supplémentation par ampoule à ne pas hésiter à réclamer à son médecin. Sans oublier en parallèle de manger sain, équilibré, varié, pour limiter la prise de poids –facteur aggravant de l'arthrose...



#### QUOI DE NEUF DANS LES TRAITEMENTS ?

Ils sont de plus en plus ciblés. Outre les antalgiques et les anti-inflammatoires en cas de poussées aiguës, on peut avoir recours à certains antidépresseurs pour leurs actions propres sur la douleur chronique et aux antiépileptiques quand la douleur est liée à un dysfonctionnement du système nerveux. Et plus que les infiltrations profondes, on préfère l'action immédiate efficace et non invasive des injections locales superficielles associant anesthésiant, faible dose de corticoïde et anti-inflammatoire, qui soulagent tout type de mal de dos.

Dans le futur, le cannabis thérapeutique pourrait, si nécessaire, être prescrit pour aider à calmer certaines douleurs du mal de dos chronique; des injections de cortisone directement dans le disque détérioré pourraient révolutionner le traitement des lombalgies chroniques. D'ici-là, gare au surdosage de paracétamol et aux risques addictifs liés aux antalgiques opioïdes!

**Le mal de dos est une affection fréquente puisqu'elle touche (ou touchera) 70% des personnes au moins une fois au cours de leur vie.**

#### LES PHARAONS AUSSI!

Pas nouveau, le mal de dos! Un papyrus médical vieux de 3 000 ans découvert à Louxor donnait déjà des conseils pour traiter le lumbago associé alors à une entorse vertébrale. Dans l'Égypte antique, la colonne vertébrale était considérée comme le pilier essentiel à la vie. Un signe de stabilité, représenté par le pilier Djed (une barre verticale surmontée de quatre barres horizontales), symbolisant la colonne vertébrale du dieu Osiris, et qui, sous forme d'amulette ou de talisman, protégeait le pharaon sur Terre et accompagnait sa résurrection.

*Avec les conseils du Dr Charley Cohen, rhumatologue, ancien chef de clinique à la faculté de médecine de Paris, spécialiste en médecine physique et traumatologie du sport, auteur de « Mal de dos, toutes les solutions antidouleur », éditions Trédaniel.*

11 Juin 2019

Vu sur [Notre Temps.org](https://www.notretemps.org), article rédigé par Magali Quent

<https://www.notretemps.com/sante/actualites-sante/mal-de-dos-10-questions-pour-comprendre,i193310>

## L'AFLAR lance une grande enquête comparative pour étudier l'évolution de la perception des patients arthrosiques sur leur maladie.

À l'occasion de la Journée internationale de l'arthrose, le 17 septembre 2019, l'AFLAR (Association Française de lutte antirhumatismale) s'est associée à la Fondation Arthrose, belge, pour lancer, à partir du même jour, une nouvelle enquête, afin d'étudier l'évolution de la perception des patients arthrosiques sur leur maladie. En effet, en 2013 déjà, l'AFLAR lançait, pour la première fois, une vaste enquête auprès des patients atteints d'arthrose dont les résultats montraient l'ampleur de leurs besoins. Six ans après, plusieurs changements ont eu lieu dans la compréhension de la maladie et dans sa prise en charge. Le quotidien des patients a-t-il évolué ? Leur prise en charge est-elle meilleure ? Leurs besoins satisfaits ?

### Les patients arthrosiques poursuivent leur mobilisation

C'est pour mettre en évidence l'étendue des besoins des patients que l'AFLAR avait lancé l'enquête de 2013. C'était près de 4 600 patients qui avaient répondu à ce questionnaire. L'enquête avait alors montré que leurs principaux besoins étaient le soulagement de leurs douleurs (9 patients sur 10), l'accès à des informations sur leur maladie (4 sur 5), l'amélioration de leur suivi médical (7 sur 10) et de leur mobilité (2 sur 3).

L'année suivante, elle organisait des États Généraux de l'Arthrose et réunissait un Panel de patients arthrosiques. Ces travaux aboutissaient à une série de propositions qui s'articulaient autour de 3 grands axes : améliorer la reconnaissance de la maladie ; améliorer la prise en charge ; déployer plus de moyens humains et financiers.



### En 2019, l'AFLAR s'est alliée à la Fondation Arthrose, belge.

Elle a participé aux Wodies (World Osteoarthritis Day Intergenerational Events – Événements intergénérationnels contre l'arthrose), qui ont eu lieu à Bruxelles les 15 et 16 septembre. Gratuits, leur objectif est de sensibiliser le public et de l'informer sur les moyens de prévention, les innovations et l'impact de la maladie. Les participants ont pu s'entretenir avec des patients, des membres d'associations, des chercheurs et des experts, ainsi que des professionnels de la santé et même des vétérinaires pour les animaux de compagnie. En plus des conférences et des rencontres, plusieurs activités ont été proposées : initiation au Tai Chi, au yoga et à la marche nordique, course.

Le lendemain, 17 septembre, Journée internationale de l'arthrose co-organisée par les associations française AFLAR, et belge, ont lancé conjointement le même jour une nouvelle enquête destinée à évaluer les évolutions de la perception des patients sur leur maladie. Comme en 2013, le questionnaire sera proposé sur **STOP-ARTHROSE.ORG**. Ses résultats seront disponibles fin 2020. Ils seront communiqués aux autorités de santé, en espérant qu'ils contribueront à leur faire mieux comprendre les besoins des malades et à agir en conséquence.

«L'arthrose touche à tous les aspects de la vie quotidienne des patients. Sa prise en charge est difficile et complexe, insiste **Maryvonne Noel**, patiente et membre du Conseil d'administration de l'AFLAR. «Elle repose en grande partie sur leurs épaules. Ils ont besoin de disposer d'informations et d'être soutenus par les différents acteurs de santé (médecins, pharmaciens, kinésithérapeutes, etc). C'est pour cela qu'il est important que le questionnaire de l'enquête soit le plus largement connu. Les patients sont avides de donner leur avis.»

### L'arthrose est de mieux en mieux connue et reconnue comme une maladie grave

Aujourd'hui, les sociétés savantes considèrent l'arthrose comme une maladie chronique, invalidante et plurifactorielle, dont la physiopathologie, complexe, est de mieux en mieux comprise.

La maladie a un impact majeur sur la qualité de vie et la santé. L'enquête de 2013 avait montré qu'elle a des conséquences importantes sur le moral des patients, leur image de soi, leur vie de couple, leur vie sexuelle ainsi que sur leur vie professionnelle. Elle était souvent associée à de la fatigue. «Ce point important a été confirmé par un travail américain», précise le **Docteur Laurent Grange**, rhumatologue (CHU Grenoble Alpes) et Président de l'AFLAR.

«En 2018, la FDA (Food and Drug Administration – l'agence américaine de la santé) a même qualifié l'ar-

throse de maladie grave,» poursuit-il. «Ceci est notamment fondé sur le fait que la population des patients arthrosiques a une mortalité supérieure à la population générale, avec un SMR (surisque de mortalité) égal à 1,55».

### L'arsenal thérapeutique est important et bien codifié

En 2014, l'OARSI (Osteoarthritis Research Society International) établissait un algorithme de prise en charge basé sur le constat suivant : bien qu'il n'existe aucun moyen thérapeutique pour «guérir» l'arthrose, de nombreux traitements, pharmacologiques ou non, permettent d'améliorer ses symptômes, pourvu qu'ils soient combinés entre-eux en fonction du profil du malade et de l'arthrose. Pour Laurent Grange, «il n'y a pas de petit traitement, il y a des outils thérapeutiques variés, dont chacun peut avoir un impact limité pris isolément, mais qui associés, peuvent faire la différence».

Il ajoute : «En décembre 2018, un groupe de travail de la Société Française de Rhumatologie a formulé une série de 11 recommandations à partir des travaux scientifiques les plus récents. Des patients y ont participé. Elles bouleversent quelques idées reçues. En particulier, elles se prononcent pour une prescription de paracétamol de courte durée, admettent que les AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens) par voie orale peuvent être prescrits en première intention et ne donnent qu'une place extrêmement limitée aux opioïdes forts.»

### Du côté des autorités de santé, désintérêt et décisions contestables

L'arthrose est une maladie extrêmement fréquente : 9 à 10 millions de personnes en sont atteintes en France. En 2010, son coût direct était estimé à 3,5 milliards d'euros. On estime qu'en 2030, elle pourrait toucher 22% de la population française.

Pour Laurent Grange, «il s'agit donc d'un enjeu majeur qui devrait retenir toute l'attention des autorités de santé.» Pourtant de nombreux patients ont le sentiment que les responsables des politiques publiques considèrent encore l'arthrose non pas comme une maladie, mais comme la conséquence inévitable de l'usure de l'organisme avec l'âge, contre laquelle il n'y aurait pas grand-chose à faire. Ainsi l'Assurance maladie a pris la décision controversée de dérembourser deux types de médicaments pourtant inclus dans l'arsenal thérapeutique recommandé par le groupe de travail de la SFR : les médicaments anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente et l'acide hyaluronique en injection intra-articulaire. Par ailleurs, si la prescription d'une



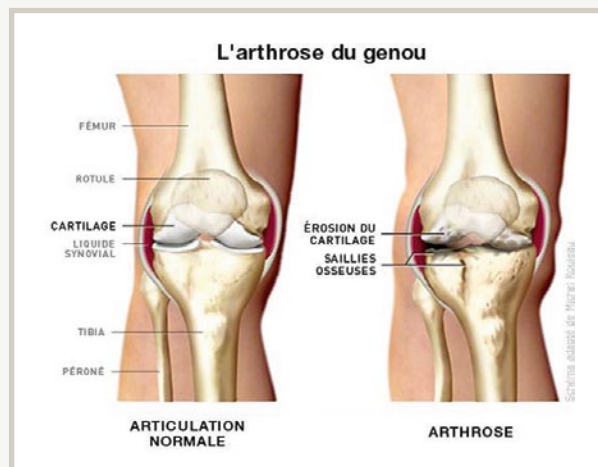


activité physique adaptée a été validée et précisée par un décret de décembre 2016, elle ne fait l'objet d'aucun remboursement, laissant sa réalisation à la charge des patients ou éventuellement des collectivités territoriales.

**Pour Marie-Christine Fabre** (membre du Conseil d'Administration de l'AFLAR), une des patientes qui ont participé au groupe de travail de l'AFLAR sur l'arthrose, « Au lieu de dérembourser des médicaments dont le poids économique est négligeable par rapport au budget global de l'Assurance maladie et qui malgré ce qu'en disent les autorités de santé soulagent de nombreux patients, les pouvoirs publics devraient favoriser les initiatives qui encouragent les malades à se prendre en charge : psychothérapies, travail en groupes, lutte contre le surpoids et l'obésité, formation des médecins, aménagement des équipements publics (en particulier les transports), aides à l'équipement des automobiles, etc. Mais pour comprendre ce qui est utile, encore faudrait-il qu'ils les écoutent. Tout se passe comme si la population commençait à réaliser que l'arthrose est une vraie maladie, mais pas les responsables publics ».

#### Références & Sources :

- <sup>1</sup> Résultats de la première grande enquête nationale sur l'arthrose. AFLAR. Stop-arthrose, mis à jour le 10/05/2017. <https://www.stop-arthrose.org/resultats-de-la-premiere-grande-enquete>
- <sup>2</sup> Wodies – Événements intergénérationnels contre l'arthrose. Site officiel : <https://wodies2019.com/fr>
- <sup>3</sup> SMR : Standard Mortality Ratio, ou rapport entre le nombre de décès observés et le nombre attendu dans une population comparable, mais indemne de la maladie.
- <sup>4</sup> Sellam J et coll. : Recommandations de la Société Française de Rhumatologie sur la prise en charge pharmacologique de la gonarthrose. 31e congrès français de rhumatologie (Paris) : 9-11 décembre 2018.



#### L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE LUTTE ANTI-RHUMATISMALE

L'AFLAR a été fondée en 1928 sous le nom de Ligue Française contre le Rhumatisme. C'est la seule association concernant toutes les maladies des os et des articulations, reconnue d'utilité Publique (depuis 1937).

L'AFLAR a pour mission d'optimiser et de coordonner la lutte contre les affections ostéo-articulaires et leurs conséquences, en rassemblant toutes les personnes physiques et morales concernées (dont les associations de malades affiliées, consacrées à une seule maladie).

Elle a également pour objectif l'amélioration de la qualité de vie des groupes de patients concernés chacun par l'une des grandes affections rhumatismales : arthrites, arthrose, mal de dos, ostéoporose... sans oublier les maladies orphelines comme le syndrome d'Ehlers-Danlos, le syndrome de Sapho...

2, rue Bourgon 75013 Paris

**Allo Rhumatisme / Allo SAPHO** : 0810 42 02 42

**Allo Ostéoporose** : 0810 43 03 43

**Allo Mal de Dos** : 0810 44 04 44

<sup>5</sup> Osteoarthritis and Cartilage 2014 22, 363-388

<sup>6</sup> Claude Le Pen Revue du Rhumatisme 72 (2005) 1326-1330

<sup>7</sup> Bertin, Rannou, Grange et col., journal of musculoskeletal pain 2014. 5 base Ordre des Médecins: 62986 médecins généralistes en exercice.

## Parlons Douleur !

# Mieux prendre en charge les douleurs chroniques

12 millions de Français souffrent de douleurs chroniques. Heureusement, le parcours antidouleur est de mieux en mieux balisé et plus personnalisé. Le point sur les nouveaux traitements et prises en charge non médicamenteuses.

### Il faut différencier les douleurs chroniques et aiguës

Les rhumatismes et les douleurs sont toujours associés et la douleur constitue le motif de la première consultation lors de la survenue de problèmes articulaires et rhumatismaux.

Les douleurs aiguës sont de façon générale, un signal d'alarme, et doivent être prises en charges en même temps que la cause en est recherchée. C'est le cas dans les rhumatismes inflammatoires (polyarthrite rhumatoïde, rhumatisme psoriasis, spondylarthrite, SAPHO etc..) ou mécaniques (arthrose) et atteinte de l'os (ostéoporose) ou encore la fibromyalgie ou le mal de dos.

La douleur aiguë est à soigner au plus vite par des antidouleurs, allant du paracétamol, l'ibuprofène et jusqu'à la morphine mais bien souvent, dans les maladies rhumatismales, la douleur reste très présente au cours des maladies rhumatismales. La douleur aiguë devient chronique bien souvent dans les rhumatismes même si, lorsque le diagnostic du rhumatisme a été parfaitement posé, que le traitement de fond du rhumatisme inflammatoire est mis en place et efficace sur les signes inflammatoires et l'évolution du rhumatisme. Dans le rhumatisme mécanique tel que l'arthrose, une fois le diagnostic posé, il n'y a pas hélas, de traitement de fond et la stratégie thérapeutique est limitée aux traitements anti-inflammatoires lors des épisodes d'inflammation et aux traitements antalgiques pour les douleurs de l'arthrose.

La douleur chronique s'installe avec parfois des pics d'aggravation de la douleur.

La douleur chronique répond parfois et

même souvent, assez mal aux traitements antalgiques.

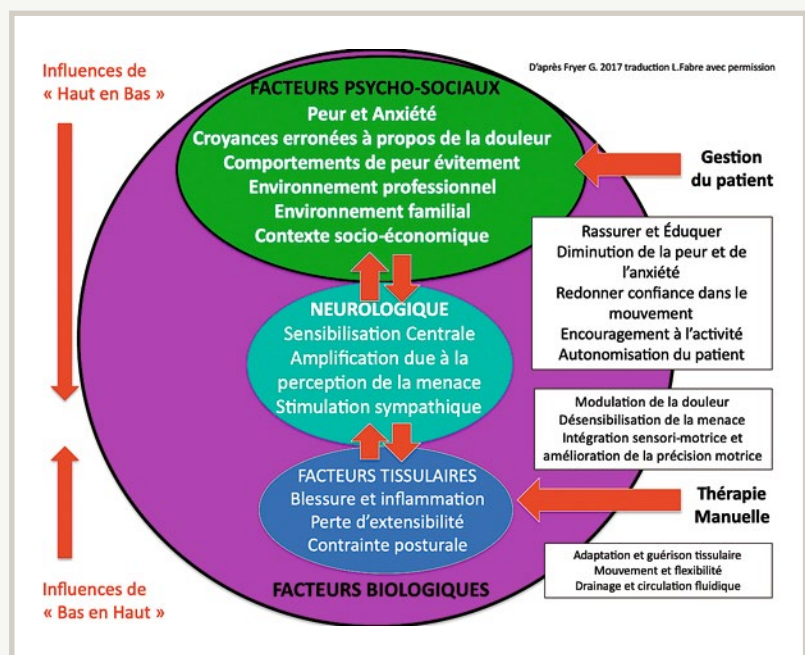
La douleur chronique n'est pas une urgence, mais elle constitue une atteinte globale de la personne, une source d'altération de la vie quotidienne, voire de handicap.

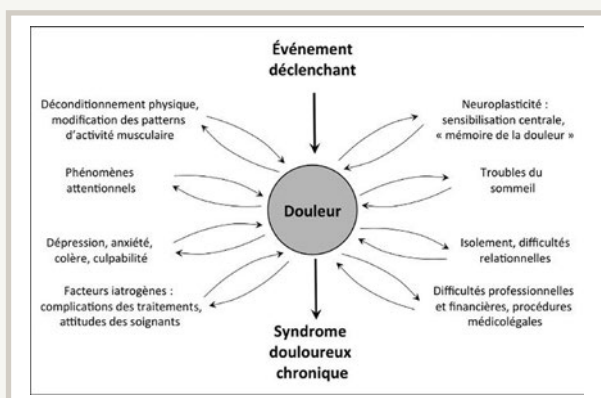
On distingue les douleurs chroniques inflammatoires et mécaniques (arthrose...), des autres dites « neuropathiques », liées à la lésion d'un nerf (douleurs postopératoires...) ou de celles qui, comme la fibromyalgie, sont « dysfonctionnelles », liées à un problème de modulation de la douleur.

La lombalgie, le mal de dos, a une origine mixte, dysfonctionnelle et inflammatoire.

La migraine, enfin, est à part, avec une prédisposition génétique et souvent une composante hormonale.

C'est la raison pour laquelle, toutes les douleurs ne se traitent pas de la même manière.





«La médecine de la douleur est personnalisée. On construit un parcours avec le patient en fonction de l'Impact de sa douleur dans sa vie. La médecine de la douleur intègre à la pratique médicale des thérapies complémentaires d'autant plus fiables qu'elles sont sous le contrôle d'une unité médicale», explique le Pr Serge Perrot, expert de la douleur, chef de service du Centre d'études et de traitement de la douleur à l'Hôpital Cochin à Paris.

### J'ai toujours mal, je fais quoi ?

Il peut arriver que la douleur devienne chronique et qu'elle soit rebelle aux différents traitements antalgiques. Le patient est alors en situation très difficile au quotidien ce qui a des conséquences très importantes sur sa vie personnelle, professionnelle et sociale. La perte de qualité de vie est très forte et a un impact sur toutes les dimensions de son quotidien pouvant aller de la perte ou perturbations du sommeil jusqu'à l'anxiété voire la dépression et l'inactivité et perte des capacités fonctionnelles pour mener une vie équilibrée.

Si la situation est complexe parce que le patient n'est pas soulagé par les approches classiques, le diagnostic compliqué ou le handicap sévère, le médecin peut l'orienter vers une structure spécialisée dans la douleur chronique. Il se passe souvent cinq ans entre le début des douleurs et l'arrivée dans une structure antidouleur appelée «Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur (CETD).

### Où sont les centres ?

Il existe environ 250 structures spécialisées (149 consultations et 96 centres en 2017) - les centres d'évaluation et de traitement de la douleur - intégrés à un établissement de santé.

La prise en charge est multidimensionnelle, avec des médecins et d'autres soignants (infirmier, psycho-

logue, ergothérapeute, kinésithérapeute). Les femmes y sont plus présentes (67 %) que les hommes.

On y a recours pour les céphalées-migraines (20%), les lombalgies (19,8%), les douleurs neuropathiques (16,6%), rhumatologiques (9,8%), la fibromyalgie (9,7%) ou des douleurs multiples (9,4%). En 2017, le délai d'attente moyen est de 13 semaines.

Quels sont les traitements possibles ?

Le patient va tout d'abord être évalué globalement et plus particulièrement dans le domaine de la douleur. Après l'évaluation, l'équipe va le guider dans un plan global de prise en charge en ville le plus souvent au plus proche de son lieu de vie.

Le patient, bien souvent, est pris en charge par plusieurs soignants, dans l'équipe du centre antidouleur, ou en extérieur.

Parallèlement aux traitements médicaux, pourront être proposées des approches psychocorporelles (hypnose, sophrologie, relaxation...) ou plutôt physiques et manuelles (balnéothérapie, chaleur, ostéopathie, massage, yoga, tai-chi), énergétiques (qi gong), voire de l'acupuncture pour améliorer la qualité de vie.

### Pourquoi faut-il bouger même en crise de douleur ?

L'immobilisme et l'inactivité physique peuvent être provoqués par la douleur mais des études montrent désormais que le mouvement a un effet positif pour améliorer la situation du patient douloureux. Il faut signaler que la remise à l'activité physique doit toujours tenir compte de l'état du patient qui est toujours un cas particulier, et que le programme mis en place avec le patient, sera personnalisé. Il ne s'agit pas de pratiquer des activités physiques intenses ou de performance, mais toujours d'adapter le programme de mouvements et d'activité physique de façon adaptée à chaque personne douloureuse.

On a démontré que le mouvement induit une sécrétion d'endorphines et de substances anti-inflammatoires. Même des exercices doux, adaptés et progressifs. La marche représente toujours lorsqu'elle est possible, une activité physique que l'on appelle reine.

Ils sont recommandés pour toutes les douleurs : le tai-chi (l'activité la plus étudiée pour l'arthrose ou la fibromyalgie), la natation, l'aquagym, la balnéothérapie.

On conseille de prendre du paracétamol une demi-heure avant l'exercice. Si on a très mal, on ne mo-



bilise pas mais on fait des contractions musculaires, déjà utiles.

## Évaluer la douleur

**Pour la douleur aiguë, on utilise différentes échelles d'intensité selon l'état du patient.**

- **Une échelle numérique** qui permet d'évaluer avec une note de 0 (pas de douleur) à 10 (douleur maximale imaginable).
- **Une échelle visuelle EVA** (échelle visuelle analogique) propose une sorte de thermomètre de la douleur : de gauche (nulle) à droite (extrême).
- **Une échelle verbale** peut suffire : « un peu » « modérée » « importante » « extrêmement importante ».
- **Une échelle comportementale** (échelle Algoplus) existe aussi, pour les personnes qui n'arrivent pas à communiquer, qui analyse visage, regard, plaintes, corps ou comportement.

Lombalgie, migraines, fibromyalgie,... 12 millions de Français souffrent de douleurs chroniques causées par les rhumatismes. Heureusement, le parcours antidou-

leur est de mieux en mieux balisé et plus personnalisé. Le point sur les nouveaux traitements et prises en charge non médicamenteuses.

Un plaidoyer a été signé en octobre dernier par onze organisations de professionnels de la santé et de patients dont l'AFLAR, pour que la lutte contre la douleur devienne une priorité publique, lors du premier Forum contre la douleur, initié par la **SFETD (Société française d'étude et de traitement de la douleur)**. Des millions de Français souffrent de douleurs chroniques, c'est-à-dire persistantes au-delà de trois à six mois. Certaines douleurs rebelles répondent mal au traitement et sont souvent invalidantes. « *La formation des médecins à la douleur est insuffisante et nous avons besoin de réfléchir aux meilleurs moyens d'accompagner les patients douloureux du premier niveau de soin jusqu'aux centres hyper-spécialisés* », reconnaît le Dr Serge Perrot, rhumatologue, chef du centre d'étude et de traitement de la douleur du groupe hospitalier Cochin-Hôtel Dieu ».

Source : Pleine Vie | Publié le 9 mai 2019, par Christine Vilnet  
[www.pleinevie.fr/sante/bien-vieillir/mieux-prendre-en-charge-les-douleurs-chroniques-21879](http://www.pleinevie.fr/sante/bien-vieillir/mieux-prendre-en-charge-les-douleurs-chroniques-21879)

## Seniors, marcher 4 400 pas par jour suffit à garder la santé !

Tout le monde connaît la règle des 10 000 pas quotidiens (et peu arrivent à la respecter d'ailleurs). Bonne nouvelle, les seniors n'ont pas besoin de parcourir une telle distance pour préserver leur santé. Explications...

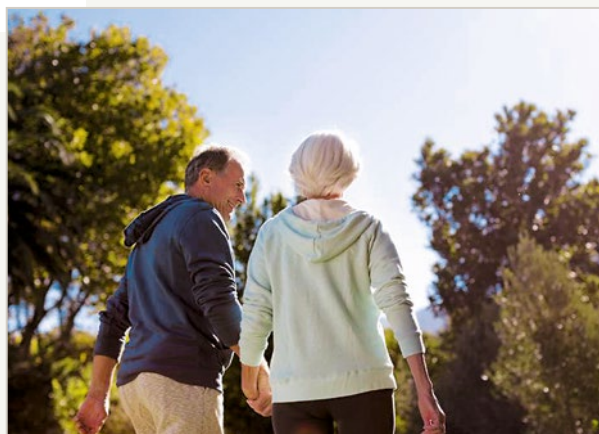
### Après 60 ans, la marche est l'activité reine pour entretenir sa forme.

On lui prête de multiples vertus sur la santé : elle protège des maladies cardiovasculaires, diminue le diabète et la tension, solidifie les os, prévient le risque de développer certains cancers (sein et colorectal en particulier), libère des endorphines, véritables antidépresseurs naturels, etc.

Mais pour obtenir tous ces bénéfices, la pratique doit être régulière et même atteindre les fameux 10 000 pas par jour recommandés par l'OMS. Un objectif difficile à atteindre : aujourd'hui, 75% des Français en font au mieux 8 200 et le temps passé devant les écrans augmente, quel que soit notre âge.

**Une nouvelle étude montre pourtant que 4 400 pas quotidiens (ce qui correspond à 2,5 à 3 km selon votre foulée) suffiraient déjà pour diminuer le taux de mortalité des personnes âgées de plus de 70 ans.**

Des scientifiques américains et japonais ont suivi (grâce

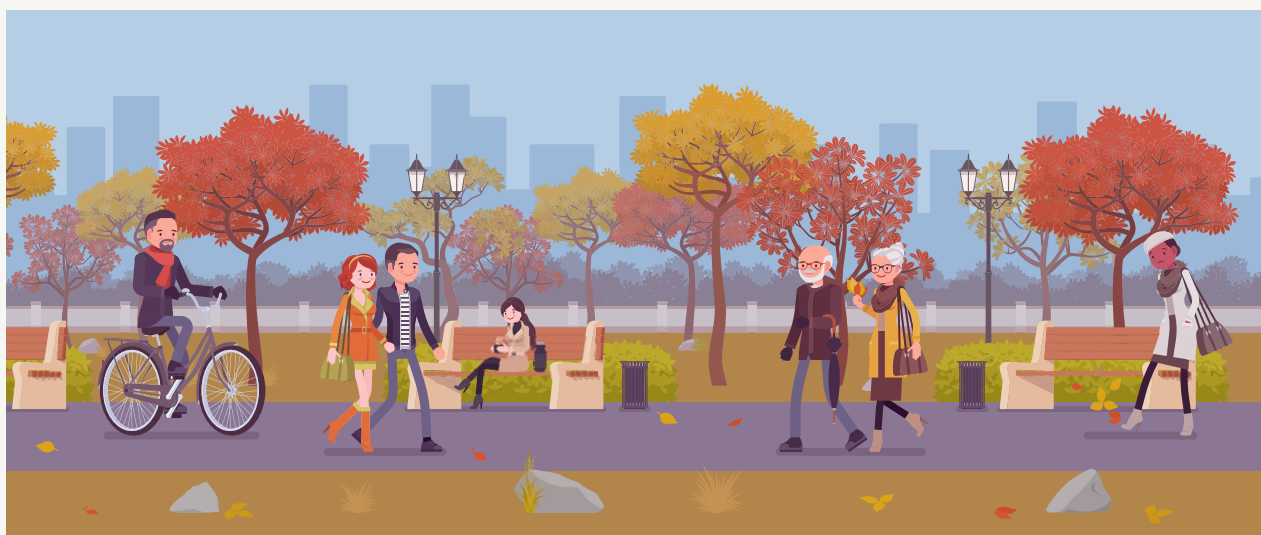


à un podomètre) le nombre de pas réalisés pendant une semaine par plus de 16 000 femmes, âgées de 72 ans en moyenne. Ils ont montré (comme on pouvait s'y attendre) que la mortalité diminue en même temps que la distance parcourue augmente. Mais ce qui est intéressant, c'est que les participantes qui marchaient 4 400 pas par jour avaient déjà un taux de mortalité réduit par rapport à celles qui ne marchaient que 2 700 pas quotidiens. Pas besoin donc de marcher les 10 000 recommandés par l'OMS selon ces chercheurs. Si vous avez de l'arthrose il est conseillé de marcher 6 000 pas par jour.

12 Juin 2019

D'après Femme Actuelle, rédigée par **Diane Mottez**

[www.femmeactuelle.fr/sante/news-sante/seniors-marcher-4-400-pas-suffit-pour-garder-la-sante-2079494](http://www.femmeactuelle.fr/sante/news-sante/seniors-marcher-4-400-pas-suffit-pour-garder-la-sante-2079494)



## JOURNÉE DU SYNDROME SAPHO 2020 : Spondyloarthrites et Syndrome Sapho : Différences et convergences !

**Date :** le samedi 14 mars 2020 de 9h à 17h

**Le lieu :** Hôpital Saint Joseph – 185, rue Raymond Losserand - Paris 14<sup>e</sup>

**Nous avons l'immense plaisir de lancer ce jour les inscriptions pour notre JESS 2020 (©Journée d'Échanges sur le Syndrome SAPHO).**

Cette journée est une journée entièrement dédiée au syndrome SAPHO (Recherche médicale, mécanismes propres au syndrome SAPHO, etc.), aux pathologies associées, à tout ce qui peut vous permettre de mieux vivre avec votre maladie, d'apprendre à adapter votre quotidien... et s'appuie sur les exposés de professionnels de santé, mais aussi sur les échanges entre patients et familles.

**Nous vous invitons donc à vous inscrire dès à présent à cette JESS : les places sont limitées et nous adressons cette invitation à des centaines de patients.**

**Frais d'inscription :** 5,00€ par personne.

Chèque à libeller à « AFLAR » et à renvoyer avec le coupon ci-joint dûment complété, daté et signé par courrier postal à Madame Hélène MOUILLAC - 24, rue de l'Église - 16370 CHERVES-RICHEMONT (collecte qui sera transmise à l'AFLAR dès la clôture effective des inscriptions).

*Nous rappelons que vous pouvez venir accompagné d'une seule personne.*

**La date de clôture d'inscription est fixée  
au 27 février 2020 inclus.**

### Petit rappel :

**Depuis que nous avons fusionné l'AIRSS avec l'AFLAR, nous poursuivons toutes nos missions :**

- ▶ Soutenir les malades et les familles dans toutes leurs démarches (aides techniques et fondamentales) afin d'améliorer leur qualité de vie par l'information administrative (défense des intérêts et droits du patient) et scientifique (via un Conseil Scientifique),
- ▶ Le diagnostic (lutter contre l'errance de diagnostic),
- ▶ Les soins (respect des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité de la prise en charge – Prise en charge de la douleur également),

- ▶ L'éducation thérapeutique du patient,
- ▶ L'insertion scolaire et professionnelle,
- ▶ Promouvoir les travaux de Recherche médicale et clinique sur le Syndrome SAPHO,
- ▶ Faire connaître et reconnaître le Syndrome SAPHO sur ses enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux auprès du public et des pouvoirs publics ainsi qu'auprès des personnes concernées par cette pathologie,
- ▶ Inciter le milieu médical à faire connaître notre association auprès des familles,
- ▶ Informer et sensibiliser le public au travers des médias,
- ▶ Poursuivre le développement de l'association au niveau national et international et animer ses pôles en régions.

**Secteur géographique couvert par l'association :** National, International, Pays Étrangers, UE, Dom Tom.

Les services sociaux et juridiques poursuivent également leurs missions.

**Cette fusion associative vous permet donc de continuer à nous soutenir, à vous soutenir !**

**L'union fait la force, y compris pour la Recherche !**

Chaque adhésion, chaque don, peut être collecté au profit du POLE PASS'SAPHO ; pour cela, il suffit :

- ▶ De vous inscrire sur le site de l'AFLAR en cliquant sur [www.aflar.org/soutenez-les-actions-de-l-aflar](http://www.aflar.org/soutenez-les-actions-de-l-aflar) (il existe plusieurs types d'adhésion).
- ▶ Puis d'adresser un mail à l'AFLAR en cliquant sur [www.aflar.org/contactez-nous](http://www.aflar.org/contactez-nous) et d'indiquer que vous venez d'adhérer à l'AFLAR ou de faire un don **au profit du pôle PASS'SA-PHO.**

**Vous pouvez également suivre notre actualité via le magazine Bouge Ton Rhumatisme (BTR) dans lequel nous aurons une tribune prochainement (article du D' Hayem et de Nathalie De Bénédictis).**

Nous vous attendons nombreux à cette nouvelle édition !  
À très bientôt

**D' Gilles HAYEM**, rhumatologue,  
membre du conseil scientifique de l'AFLAR

**Nathalie DE BENEDITTIS**,  
membre du conseil d'administration de l'AFLAR  
et responsable du pôle PASS'SAPHO

**Hélène MOUILLAC**,  
membre du pôle PASS'SAPHO

**NB** : pour nous joindre ► Allô PASS'SAPHO au 0810 42 02 42\* afin de prendre un rendez-vous, ou de nous adresser un mail à [passsapfo@gmail.com](mailto:passsapfo@gmail.com)

**Pôle pass'SAPHO - 2** / Rattaché à l'ARMOR et l'AFLAR  
**Allô Rhumatisme / Allô Sapho** : 0 810 42 02 42\*  
**Allô Ostéoporose** : 0 810 43 03 43\*  
\* Service 0,06 €/min + prix d'un appel



## PROGRAMME

(sous réserve de modification)

### Journée Échange sur le Syndrome SAPHO

#### SPONDYLOARTHRIITES ET SYNDROME SAPHO : DIFFERENCES ET CONVERGENCES

Événement annuel réunissant patients, familles, aidants, scientifiques.

Organisées par l'AFLAR et son pôle syndrome SAPHO

Sous la présidence de M<sup>me</sup> Nathalie de Bénédictis, Responsable pôle SAPHO – M<sup>me</sup> Françoise ALLIOT-LAUNOIS, Vice-Présidente AFLAR - D' Gilles HAYEM, Rhumatologue Hôpital AMBROISE-PARÉ, D' Laurent GRANGE, Rhumatologue CHU Grenoble, Président AFLAR.

**8h15 – 8h45** : Café d'accueil

**9h00 – 9h30** : Discours d'ouverture et présentation des associations AFLAR et AMOR

- M<sup>me</sup> Nathalie de Bénédictis, responsable du pôle PASS'SAPHO au sein de l'AFLAR, membre de l'ARMOR.
- M<sup>me</sup> Françoise ALLIOT-LAUNOIS, Vice-Présidente de l'AFLAR.
- D' Gilles HAYEM, rhumatologue à l'Hôpital Ambroise Paré, membre du conseil scientifique de l'AFLAR, Président de l'AMOR.
- D' Laurent GRANGE, rhumatologue au CHU Grenoble Sud, Président de l'AFLAR.

**9h30-10h45** : Les différences entre les termes « aggravation » et « activité » d'un rhumatisme inflammatoire chronique : indice, critères de réponses aux traitements.

- D' Gilles HAYEM.
- D' Laurent GRANGE.
- Échanges entre les différents acteurs présents et les participants.

**10h45-11h** : Pause

**11h00-12h30** : L'Éducation Thérapeutique du Patient spécifique au syndrome SAPHO

- D' Gilles HAYEM.
- M<sup>me</sup> Nathalie DE BENEDETTIS.
- Projection d'un film et débat (avec analyse de besoins des patients).

**12h30-13h45** : Déjeuner

**13h45-15h15** : Activité Physique Adaptée et Kinésithérapie

- D' Patrick LE GOUX, médecin du sport à l'hôpital Ambroise Paré.
- M. Léo BARASSIN, APA et kinésithérapeute à l'hôpital Ambroise Paré.

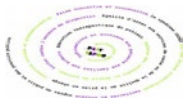
**15h15-15h30** : Pause

**15h30 – 16h15** : Clôture JESS

- M<sup>me</sup> Nathalie DE BENEDETTIS, D' Gilles HAYEM
- M<sup>me</sup> Françoise ALLIOT-LAUNOIS, D' Laurent GRANGE

#### Remerciements

**Brainstorming** : pistes de sujets pour les JESS 2021



# ARMOR



## COUPON D'INSCRIPTION OBLIGATOIRE A RETOURNER AVEC VOTRE REGLEMENT

Par courrier postal à : Mme Hélène MOUILLAC – 24 rue de l'Église – 16370 – Cherves Richemont



**Date de clôture d'inscription : 27 février 2020**

***Vous pouvez être accompagné d'une personne de votre choix***

Nom :

Prénom :

Nom :

Prénom :

Mon adresse postale :

Mon adresse mail :

Je suis adhérent (e) à l'AFLAR :

OUI

NON

Si oui, sous quel nom :

Frais d'inscription JESS – 5,00 €/ personne : ..... personne (s) x ..... soit la somme de ..... €

Règlement par chèque à effectuer à l'ordre de l'AFLAR.

Date :     /     / 2020

Votre signature :

*Bulletin d'inscription à découper, remplir et à nous retourner*

## Brèves

10 septembre 2019

### Forum de l'expérience patient

L'Aflar a participé au forum de l'expérience patient qui était organisé par Celgene dans le cadre du projet Humagine.

Cette journée, portait sur la prise en compte du vécu et du ressenti des malades. Les participants ont travaillé sur deux axes :

- ▶ Un enjeu majeur pour contribuer à améliorer la qualité de prise en charge
- ▶ L'un des piliers de la réforme Ma Santé 2022.

5 octobre 2019

### Parole du Patient : Confiance, écoute, légitimité

L'Aflar a participé à la huitième Journée Lilly Associations de patients, le mardi 5 novembre 2019.

La 8<sup>e</sup> édition de la Journée Lilly Associations de Patients, une Journée de rencontres avec les associations de patients qui a eu lieu à Paris la Défense, sur le thème : **Parole du patient - confiance, écoute, légitimité**.

Dans le cadre du partenariat avec les Laboratoires

## Brèves

Lilly, les membres du comité inter associatif ont organisé cette année une journée de partage, centrée sur la parole du patient, au cours de laquelle les thématiques suivantes ont été abordées : la Décision médicale partagée, le Patient Reported Outcomes et la parole des patients au sein des réseaux sociaux. Cette journée qui a été l'occasion d'échanges entre les participants, réunissait les membres des associations de patients, des collaborateurs du Laboratoire Lilly ainsi que des experts du domaine.

2 octobre 2019

### Congrès de l'OAFI

**L'Aflar a été invitée à participer au Congrès International de la Fondation Internationale de l'ARTHROSE (OSTEOARTHROSE).**

Claude Jandard, membre du Conseil d'administration de l'AFLAR, a représenté l'AFLAR et les patients Français atteints d'arthrose.

Grande nouvelle, l'aflar est désormais membre officiel de l'OAFI. Ceci va permettre en premier de rejoindre les millions de patients arthrosiques dans le monde, en particulier aux États-Unis et en Amérique centrale et du sud.

Chaque année, la Fondation internationale OAFI réunit les professionnels de santé et les patients pour des travaux scientifiques et des journées thématiques.

Les 3 & 4 octobre 2019

### 8<sup>e</sup> journées ETP Rhumatologie grand Est.

L'Aflar a participé à ces 8<sup>e</sup> journées organisées notamment par le D<sup>r</sup> Didier Poivret, membre du Conseil d'administration de l'AFLAR et le docteur Christelle Sordet, rhumatologues.

Plusieurs points ont pu être abordés, entre autres l'éthique, la place de l'entourage dans l'ETP, ainsi que « Attente des patients vis-à-vis des proches », sujet qui a été coanimé par Françoise Alliot-Launois, et Laurence Carton de l'AFLAR.



## Brèves

5 octobre 2019

### Ma vie de Spondy

Organisé avec les patients de l'AFLAR

Avec le soutien de Novartis, ainsi que la journée dédiée à « vie intime et spondylarthrite » organisée pour les professionnels de santé.



Les 7 & 8 décembre 2019

### Le Congrès « SPOTPHARMA »

L'AFLAR a participé au Congrès SPOTPHARMA des pharmaciens, organisé par la SFSPPO, la Société Française des Sciences Pharmaceutiques Officinales présidée par Beatrice Clairaz-Mayoux, Pharmacien à la cité universitaire à Paris.

Dans un contexte de forte évolution dans la santé et des missions des pharmaciens auprès des patients, les conférences plénières et les tables rondes ont été dédiées aux missions et rôles des pharmaciens ainsi qu'à la présentation de travaux innovants. L'organisation et la tenue de SPOTPHARMA avec l'équipe innovante de l'Agence BCOMBRUN a permis de découvrir des vidéos de témoignages de pharmaciens, de patients, d'écouter des experts dans le domaine de la santé et ses innovations.

A été présentée en avant-première, l'enquête nationale des pharmaciens d'officine en France, intitulée « ma carte vitale c'est vital ». L'enquête a été réalisée dans l'objectif de faire émerger les représentations et les attentes liées à la présentation systématique de la carte vitale lors de la demande auprès du pharmacien, et l'obtention,

d'antalgiques, paracétamol, ibuprofène et aspirine, par les patients auprès de leur pharmacien.

S'en est suivie une table ronde à laquelle a participé Françoise Alliot Launois. Laurence Carton a présenté le travail réalisé par les patients de l'AFLAR atteints de maladies rhumatismales inflammatoires et le Position Paper sur les biosimilaires.

3 au 6 avril 2019

### Salon des Seniors 2019 : grand rdv annuel des plus de 50 ans - Bien vivre sa retraite ça se prépare !

Destiné en priorité aux plus de 50 ans (c'est-à-dire à 22 millions de Français !) mais aussi aux adultes jeunes.

La 21<sup>e</sup> édition du Salon des Seniors se déclinait sur plusieurs thèmes et permettait de s'informer sur des dizaines de sujets : **bien-être, santé, droit, épargne, patrimoine, retraite, voyages, emploi, bénévolat, loisirs, généalogie, multimédia, services à la personne, art de vivre...** Révélateur de tendances et de nouveautés.

Le salon est l'opportunité chaque année pour ses 50 000 visiteurs de rencontrer des professionnels, des experts et des associations.

Cette année, Françoise Alliot Launois a présenté une plénière et un atelier sur l'arthrose.

27 au 29 novembre 2019

### Congrès national de la SFETD

L'AFLAR a participé au RDV annuel de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD), qui s'est tenu à Strasbourg avec un stand et une conférence de Françoise Alliot Launois.

Plusieurs participants, Français et francophones ont pu échanger et faire le point sur l'actualité dans un esprit toujours pluriprofessionnel et pluridisciplinaire.

Plus de 12 millions de Français en souffrent de façon chronique. Au cœur de la maladie, la douleur reste un phénomène complexe, multifactoriel, d'expression très variable d'un patient à l'autre, et souvent difficile à prendre en charge lorsqu'elle est chronique. Elle peut être source de handicap physique et psychologique, parfois majeur, pour

## Brèves

de nombreux patients. Arrêt de travail, isolement, dépression, désocialisation... les spécialistes de la douleur décrivent souvent la grande détresse des patients qui les consultent, au terme d'un parcours de soins souvent chaotique.

En 1998, la France innovait en lançant une vaste réflexion sur le thème de la douleur. Portée par Bernard Kouchner, alors Ministre de la Santé, elle débouchait sur le premier plan quadriennal, avec des objectifs ambitieux qui plaçaient notre pays en tête de la lutte contre la douleur.

### Où en est-on, vingt ans après ?

En octobre 2017, la SFETD, société savante de la discipline, publiait un Livre Blanc. Un cri d'alarme en forme de protestation, alors que pour les patients et spécialistes, le compte n'y est pas. Le Président de la SFETD, le professeur Frederic Aubrun, a proposé un programme de conférences et d'ateliers sur les concepts et les innovations dans le champ de la douleur, réservant une place aux associations de patients sur une session de travaux.

17 janvier 2020

## 33<sup>e</sup> journée scientifique annuelle du GRIO

L'AFLAR a participé à la 33<sup>e</sup> rencontre du Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses (GRIO).

Le GRIO est une société savante originale regroupant l'ensemble des spécialités s'intéressant aux pathologies osseuses fragilisantes.

Cette rencontre est unique dans l'année en France, combinant des lectures sur des sujets de Recherche parfois très fondamentale à des mises au point de pratique médicale destinées aux cliniciens intéressés par ce domaine toujours en évolution.



UNIVERSITÉ DE LORRAINE



## Travail et Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Appel à Participation

- Vous travaillez (ou arrêt de moins de 3 ans).
- Vous avez une Polyarthrite Rhumatoïde, un Rhumatisme Psoriasique ou une Spondylarthrite.

Vous pouvez participer à un **groupe de discussion** (3-7 personnes) avec des psychologues (2h).

Vous pourrez parler de votre travail, de vos difficultés, de vos besoins etc.

La participation est libre, confidentielle et anonyme.

Votre témoignage permettra d'améliorer les connaissances et la prise en charge de personnes dans la même situation que vous.

CONTACTEZ :



## Prix TOPCOM 2019

L'AFLAR a obtenu un trophée d'argent pour l'initiative dans le digital pour le serions game « vivre avec ma biothérapie ».



## Information importante !

### ADHÉSION AFLAR «ZÉRO EURO»

**Ce qui change pour les adhérents et sympathisants AFLAR en 2020 :**

Depuis quelques mois, tout cotisant (membres élus ou autres) aura la possibilité de prendre une adhésion sympathisant pour 1 an à « Zéro Euro » avec le journal trimestriel électronique « Bouge ton rhumatisme » qui lui sera adressé, imprimable par mail.

**FAITES  
UN  
DON !**

**Adhérez à l'AFLAR à 0 euro et vous serez abonné au journal électronique « Bouge ton rhumatisme », vous recevrez également les infolettres de l'AFLAR pour tout savoir sur l'actualité en rhumatologie et l'actualité de l'AFLAR !**

**Vous recevrez le journal « Bouge ton rhumatisme » en version papier à partir de 30 euros de don.**

**Adhérer à l'AFLAR, c'est permettre à l'association de porter la voix des malades atteints de rhumatismes auprès des médecins et des institutions !**

Comme les années précédentes, pour recevoir le journal papier de l'AFLAR, plusieurs types d'adhésions possibles :

Adhésion Membre classique :	30€
Adhésion Membre bienfaiteur :	50€
Don à sa convenance :	30€ et +

**La déduction fiscale encourage la générosité : si vous donnez à l'AFLAR, vous bénéficiez d'une réduction d'impôt de 66 % du montant de votre don.**

Sur un don de 100 euros, la déduction fiscale est de 66 euros.

Votre geste solidaire vous coûtera en fait 34 euros.

Vous recevrez un reçu fiscal de l'association.

**Nous avons besoin de vous pour soutenir la Recherche dans les maladies rhumatismales et pour aider concrètement les malades !**

**Donner, c'est agir tous ensemble contre les rhumatismes, améliorer le quotidien des malades, développer des outils pour les malades et leurs familles.**

Plus le nombre de donateurs sera important, plus l'association AFLAR aura les moyens de soutenir ses actions pour les malades. Aussi, elle sera considérée plus imposante aux yeux des institutions publiques.



## POURQUOI UNE COTISATION À ZÉRO EURO ? NADINE, MEMBRE DE L'AFLAR VOUS EXPLIQUE :

Les membres de l'association AFLAR ont toujours la possibilité d'adhérer de manière classique comme les années précédentes (adhésion 30€, adhésion membre bienfaiteur 50€, adhésion solidaire 5€ et don à sa convenance) et de recevoir le journal (papier).

**Mais depuis 2019**, l'ensemble des cotisants (membres élus ou autres) ont aussi la possibilité de prendre une adhésion sympathisant pour 1 an à « Zéro Euro » avec le journal trimestriel « Bouge ton rhumatisme » qui leur sera adressé, imprimable par mail.

### L'utilité pour les membres et pour AFLAR en 2019 :

#### Avantages pour les membres élus :

Les membres « élus » pourront aussi adhérer à « Zéro Euro » et faire un don de 30€ ou plus.

Les dons versés au profit de l'association AFLAR, ouvrent droit au même titre que les cotisations, à une réduction d'impôt sur le revenu de 66% voire 75% du montant versé, selon l'association choisie, dans la limite de 20% du revenu imposable.

Les membres « élus » (et les bénévoles d'AFLAR) ont donc la possibilité comme les autres donateurs de recevoir une réduction d'impôt.

#### Gains pour l'association AFLAR :

Plus le nombre de donateurs sera important, plus l'association AFLAR sera considérée comme imposante aux yeux des institutions publiques, ce qui lui permettra d'être soutenue par des subventions privées ou publiques.

La subvention est allouée pour un objet déterminé, un projet spécifique, ou est dédiée au financement global de l'activité associative. Elle peut prendre des formes variées, et être octroyée en espèces ou même en nature (mise à disposition de locaux, matériels, prestations intellectuelles, etc.).



## Bulletin d'adhésion à l'AFLAR

Nom - Prénom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

CP \_\_\_\_\_ Ville \_\_\_\_\_ Tél. \_\_\_\_\_

Email \_\_\_\_\_ Pathologies \_\_\_\_\_

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

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

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

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

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

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

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



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

**Chèque à l'ordre de l'AFLAR**

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

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



## Dates incontournables 2020

Mercredi 29 janvier 2020

### Table ronde Ostéoporose

**Lieu :** Palais du Luxembourg - Paris

Sous l'égide de l'ANCO, Alliance Nationale contre l'OSTÉOPOROSE, est organisée une table ronde sur l'ostéoporose ou seront débattus les constats actuels concernant cette maladie chronique des



os et les fractures dont sont atteints les patients, et les progrès à faire pour améliorer la prise en charge et coconstruire le parcours de soins ostéoporose avec les acteurs de terrain, notamment les professionnels de santé à l'hôpital et en ville.

Samedi 14 mars 2020

### Journée Syndrome Sapho JESS

**Lieu :** Hôpital St Joseph 185, rue R. Losserand Paris 14<sup>e</sup>

Frais d'inscription JESS : 5 euros à l'ordre de l'AFLAR

Lundi 4 mai 2020

### Journée mondiale Spondylarthrite

Avec des actions ciblées dans les régions de France, tournées vers l'information et la sensibilisation à la spondylarthrite !

Lundi 15 juin 2020

### Journée grand public sur la Prévention de l'Ostéoporose

**Lieu :** Faculté de l'Université catholique 60, boulevard Vauban - Lille

Entrée gratuite.

3 au 6 juin 2020

### Congrès européen de rhumatologie : EULAR

**Lieu :** Francfort - Allemagne

L'EULAR réunit à la fois les scientifiques pour des conférences sur les maladies rhumatismales et leurs traitements et réunit aussi les patients au sein du village des Associations de patients venues de toute l'Europe.

Mercredi 24 juin 2020

### Soirée des partenaires de l'AFLAR

**Lieu :** Maison des Associations - Paris 13<sup>e</sup>

Cette soirée est le Rendez-Vous annuel avec nos partenaires pour présenter les actions et les missions de l'AFLAR menées ensemble.

Jeudi 17 septembre 2020

### Journée mondiale de l'arthrose

Des espoirs sont permis pour les patients, souligne le Dr Laurent Grange, Président de l'AFLAR (association française de défense des patients arthrosiques) qui relaye en France la journée mondiale de l'arthrose créée par la fondation belge de l'arthrose.

Le but de la journée est la sensibilisation du grand public à cette maladie, ainsi que le soutien à la Recherche.

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



Journal "Bouge Ton Rhumatisme",  
N°41- N° ISSN : 1959-285X  
Directeur de la Publication :  
Laurent Grange

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

Crédits photos :  
Adobe stock & AFLAR  
AFLAR - 2 rue Bourgon - 75013 PARIS  
contact@aflar.org



[WWW.AFLAR.ORG](http://WWW.AFLAR.ORG)

[WWW.STOP-ARTHROSE.ORG](http://WWW.STOP-ARTHROSE.ORG)

ALLO RHUMATISMES / ALLO SAPHO

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

ALLO OSTÉOPOROSE

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

avec le soutien institutionnel d'Amgen

ALLO MAL DE DOS

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

avec le soutien institutionnel d'Abbvie

# COLLOQUE SUR LA FIBROMYALGIE

## Animé par le journaliste Michel Blèze Pascau

# LE SAMEDI 16 MAI 2020 PARIS

## PROGRAMME

(sous réserve de modification)

### Avec la participation de :

**Jean-Pierre Curtay** - Docteur - a introduit la nutrithérapie en France dont il enseigne les techniques dans de nombreux pays - membre de l'Académie des Sciences de New York

**Olivier Dubois** - Psychiatre, ex-président de la Société Française de Médecine Thermale - Directeur Général des cliniques et Thermes de Saujon

**Anne Dumolard** - Praticien hospitalier au centre de la douleur au CHU de Grenoble - Rhumatologue et algologue

**Patrick Giniès** - Responsable de département Douleur Psychosomatique maladies fonctionnelles - CHU de Montpellier

**Serge Marchand** - Ph. D. - Professeur à la faculté de médecine de l'université de Sherbrooke - Vice-président Affaires scientifiques chez Génome Québec

**Rose Razafimbelo** - Docteur - nutrithérapeute - Paris; co-auteure de nombreux livres avec le D<sup>r</sup> Jean-Paul Curtay - auteure d'ouvrages de nutrithérapie axés sur la mise en pratique

- **10 h 00 Accueil des participants**  
Ouverture des stands
- **10 h 45 Présentation** de l'Association FibromyalgieSOS
- **11 h 00 Présentation de Compare** (Communauté de patients pour la Recherche)
- **11 h 10 Conférence « La fibromyalgie ; différents mécanismes selon les patients » suivie d'un débat sur la fibromyalgie au Québec / Canada et en France** par le Professeur Marchand et le Docteur Giniès
- **12 h 40 Pause** déjeuner libre, visite des stands
- **14 h 30 La fibromyalgie et sa prise en charge multidisciplinaire** avec les Docteurs Curtay, Dubois, Dumolard, Giniès, Pr Marchand, Razafimbelo
- **16 h 40 Concert** par le parrain de FibromyalgieSOS
- **17 h 30 Pot de l'amitié, visite des stands**

Stands d'information sur les cures thermales « fibromyalgie » avec des établissements thermaux, la nutrithérapie, la fibromyalgie avec FibromyalgieSOS.

## Entrée libre et gratuite

Espace S<sup>t</sup> Martin - 199 bis, Rue S<sup>t</sup> Martin - 75003 Paris



# Ensemble contre les Rhumatismes Campagne 2019 !



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

**OSEZ  
CONSULTER  
SANS  
TARDER**



**Don't delay Connect today**