

Bouge ton rhumatisme !

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



**DES OS FORTS
POUR DES
FEMMES
PLUS FORTES**

Dossier du mois

page 8-9

"ZOOM SUR": les Spondyloarthrites



Agenda

page 25

Journée Mondiale contre l'Ostéoporose

ACTUALITES THERAPEUTIQUES

page 6

Enfin une bi-thérapie
efficace dans l'ostéoporose !

EDUCATION THERAPEUTIQUE

page 13

Jeu de cartes
EduBioT

DOSSIER "RHUMATISMES INFLAMMATOIRES"

page 14

Enquête internationale
sur la PR : "Join the Fight"

Devenez acteur de votre prise en charge

lors d'un traitement anti-TNF α



Depuis plus d'une dizaine d'années, les traitements anti-TNF α ont amélioré la prise en charge des formes les plus sévères de certaines Maladies Inflammatoires Chroniques (telles que la Polyarthrite Rhumatoïde, la Spondylarthrite Ankylosante, la Maladie de Crohn, la Rectocolite Hémorragique, le Psoriasis, etc.), et ont donc amélioré la qualité de vie des patients. Les anti-TNF α appartiennent à une classe de médicaments appelés aussi biothérapies utilisée lorsque la réponse aux traitements conventionnels n'est plus appropriée ou suffisante. Ils ne guérissent pas la maladie, mais améliorent les symptômes et les signes biologiques (inflammation, douleurs...) et permettent de la ralentir, parfois même de la bloquer. A ce jour, de nombreux patients ont été traités par anti-TNF α en France, et l'on dispose d'un recul de plus de 10 ans. La plupart des effets secondaires sont aujourd'hui connus et l'on sait comment mieux les maîtriser.

Pour suivre au mieux votre traitement par anti-TNF α , AbbVie vous propose le «Parcours bon usage anti-TNF α »

Le «Parcours bon usage anti-TNF α » c'est quoi ?

AbbVie a conçu ce dispositif d'information pour répondre à certaines questions que ces traitements suscitent, pour faciliter la communication avec vos professionnels de santé et vous aider à mieux gérer votre traitement.

Vous êtes sous anti-TNF α ?

Appelez le Numéro Vert :

N° Vert 0 805 709 710 ⁽¹⁾



où vous pourrez :

→ Demander les 3 brochures du «Parcours bon usage anti-TNF α »

pour vous informer :

- 1 Envisager un traitement anti-TNF α ,
- 2 Débuter un traitement anti-TNF α ,
- 3 Vivre au quotidien avec un traitement anti-TNF α .

→ Faire envoyer gratuitement en votre nom la brochure d'information spécifique sur les anti-TNF α à tous les professionnels de santé qui vous entourent. Ces traitements nécessitent des précautions particulières (prévention des infections par exemple), il est donc



important de prévenir votre médecin généraliste, votre pharmacien, votre dentiste... que vous prenez ce traitement.

→ Demander et recevoir gratuitement un **sac isotherme**. Réaliser soi-même l'injection sous-cutanée de son traitement par anti-TNF α implique certaines précautions comme par exemple un bon respect de la chaîne du froid. En appelant le numéro vert : 0805 709 710 ⁽¹⁾, vous obtiendrez gratuitement un sac isotherme pour transporter votre traitement.



Le Parcours bon usage anti-TNF α c'est aussi un site Internet :

www.lesantitnf.fr où vous retrouverez des informations pratiques ainsi que des vidéos d'experts et de patients...



Le **Parcours bon usage anti-TNF α** , une initiative :



Avec le soutien de professionnels de santé.

(1) Appel gratuit d'un poste fixe en France Métropolitaine du lundi au vendredi de 9h à 20h.

L'ensemble des informations collectées dans le cadre du Parcours bon usage anti-TNF α fait l'objet d'une procédure de déclaration à la CNIL. Conformément à la loi "Informatique et libertés" du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit, veuillez-vous adresser à la société Direct Medica, par écrit au 31 rue des Longs Prés, 92100 Boulogne-Billancourt ou par email à infocnil@directmedica.com. Les données de santé à caractère personnel vous concernant sont hébergées chez un hébergeur agréé : CIS VALLEY

ÉDITO



Dans notre précédent numéro, nous vous annoncions une actualité brûlante consécutive aux menaces grandissantes sur la prise en charge des patients atteints d'arthrose et d'ostéoporose. De fait, le panorama s'avère aujourd'hui inquiétant : déremboursement de médicaments,

arrêt de commercialisation pour d'autres, difficultés d'expliquer aux patients l'importance de respecter les traitements faute d'éducation thérapeutique, désintérêt parfois des praticiens. Dans ce contexte difficile, l'AFLAR garde bien sûr le cap en poursuivant ses actions de sensibilisation tant auprès des pouvoirs publics que des patients et professionnels de santé.

Dans le domaine de l'arthrose, l'AFLAR redoute la **décision actée le 15 juillet 2013 par le gouvernement de totalement dérembourser les anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL)**, alors que ces médicaments demeuraient jusqu'ici remboursés à 15 %. Cette décision pourrait déboucher sur le refus de prise en charge par les mutuelles et le repli sur les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) avec leurs effets secondaires importants.

L'affaire n'est donc pas tout à fait tranchée... D'ailleurs, **l'AFLAR remonte au créneau dès le 9 octobre, au Palais du Luxembourg, pour dévoiler, en conférence de presse, les résultats de sa grande enquête nationale "Stop Arthrose"**, notamment les conséquences de cette maladie sur le quotidien des patients et les besoins majeurs en matière de prise en charge.

Une enquête qui vient à point nommé devant la restriction annoncée de l'arsenal thérapeutique. **La visco-supplémentation (injections intra-articulaires d'acide hyaluronique) est désormais aussi dans le viseur de la Commission de transparence**. Un recours a été déposé et les syndicats de rhumatologues se battent pour le maintien du remboursement de ce traitement qu'ils jugent utile pour leurs malades.

Dans le traitement de l'ostéoporose, le remboursement du dénosumab (Prolia) en France vient enfin d'être acté par publication au Journal Officiel du 27.09.2013, grâce, entre autres, au battage et à la ténacité de l'AFLAR auprès des autorités de santé.

La cause de l'ostéoporose est plus que jamais défendue à la rentrée par l'AFLAR au travers d'une opération "coup de poing" : **"Des os forts pour des femmes plus fortes"**. Il s'agit d'un **vaste rassemblement de patients et proches (flashmob) devant l'Assemblée Nationale, le 15 octobre, à l'occasion de la Journée Mondiale contre l'Ostéoporose, suivi d'une table ronde** (cf. détails p. 25).

Venez nombreux à nos prochains rendez-vous pour soutenir nos actions et contrecarrer le recul de la prise en charge des rhumatismes. Nous comptons sur vous.



Laurent Grange
Président de l'AFLAR

SOMMAIRE

Vu dans la presse	p4-5	Education thérapeutique		Associations affiliées	p20
Actualités thérapeutiques	p6 - 7	EduBioT	p13	Congrès 2013	p21-23
Zoom sur les Spondyloarthrites	p8 - 9	Dossier "Rhumatismes inflammatoires"	p14-15	Agenda	p24-26
Dossier Arthrose INAVA SYSTEM	p10	Join the fight		Allo Rhumatismes & Vous	p27-28
Dossier Ostéoporose DENOSUMAB	p11 - 12	Ligue européenne contre les rhumatismes	p16	Nutrition	
		Prix Edgard Stene		Aliments de l'automne	p29
		La vie de l'association	p17 - 19	Luttons contre l'ostéoporose	
				La recette du mois	p30

Le sel "facilitateur" de maladies auto-immunes

nature

D'après une troisième étude publiée par la revue Nature, le sel, que l'on ajoute pour donner du goût à notre alimentation, pourrait bien favoriser le développement de maladies auto-immunes, telles que la sclérose en plaques (SEP) ou le psoriasis.

Déjà taxé d'être à l'origine de la survenue d'hypertension artérielle et de maladies cardiovasculaires, le sel de table pourrait bien avoir d'autres effets néfastes sur notre santé. En étudiant l'impact de cet exhausteur de goût sur des souris, Aviv Regev et ses collaborateurs de l'Institut de Technologie du Massachusetts ont observé, chez les animaux dont l'alimentation est riche

en sel, une augmentation des cellules responsables de l'inflammation.

Ainsi, le sel pourrait bien agir sur notre organisme en stimulant la production des cellules qui renforcent une réponse immunitaire anormale. Cet effet pervers pourrait entraîner à terme la survenue de maladies auto-immunes.

Si, pour l'instant, les chercheurs estiment que le rôle du sel sur le développement de la SEP n'est que pure hypothèse, d'autres travaux plus approfondis seront nécessaires pour permettre d'établir cette corrélation.

Mars 2013

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

Seulement 12 % des Français font assez d'exercice physique

LE FIGARO

Martine Perez remarque dans Le Figaro que **"les Français n'ont pas encore compris que l'exercice physique régulier est un élément central pour rester en bonne santé. Ou plutôt, ils le savent, mais pas au point de le mettre en pratique"**. C'est ce que révèle un sondage Opinion Way de l'Observatoire de la santé Le Figaro-Weber Shandwick : "si 88 % des Français voient un lien positif entre une activité sportive plus intense et un meilleur contrôle du poids, seuls 12 % déclarent faire déjà au moins 2 heures de sports par semaine".



Martine Perez observe que "cette enquête qui explore

la relation des Français avec l'exercice physique, illustre l'ambivalence de nos concitoyens sur ce sujet. Une fois de plus, ce sont les catégories les plus favorisées qui sont publiées dans les grandes revues scientifiques internationales confirmant systématiquement l'impact majeur de l'exercice pour prévenir, voire traiter, la majorité des pathologies chroniques, diabète, obésité, cholestérol, hypertension, dépression, ostéoporose... ", rappelle la journaliste.

Martine Perez s'interroge : "Comment pousser les Français atteints de maladies liées à la sédentarité, comme le diabète ou l'hypercholestérolémie, à bouger plus ? **Selon les personnes interrogées, il faudrait des lieux de rencontre pour permettre à des personnes concernées par le même problème de faire du sport ensemble**" continue la journaliste.

Juin 2013

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

Les bons comptes de l'assurance maladie

Selon cette source, en date du **10.04.2013**, "Les dépenses progressent moins vite que prévu en 2012 avec des remboursements inférieurs de 900 millions d'euros par rapport aux prévisions. Résultat : **le déficit de la branche maladie de la sécurité sociale qui s'élevait encore à 8,6 milliards d'euros en 2011 a fléchi à 5,9 milliards en**

2012. La hausse est ainsi de 2,4 % des dépenses, soit la plus faible depuis 1997. La médecine de ville a réalisé l'essentiel des efforts, avec un recul de la vente de médicaments et des indemnités d'arrêt de travail".



destinationssante.com

Premiers pas encadrés vers le cannabis thérapeutique en France

la Croix

La Croix révèle qu' **"un décret entré en vigueur samedi 8 juin, va permettre à l'Agence du médicament d'autoriser la mise sur le marché de produits contenant des dérivés du cannabis. Déjà autorisés dans plusieurs pays, ces médicaments peuvent être utilisés comme compléments à des traitements contre la douleur ou favoriser l'appétit chez des patients atteints de cancer ou du sida,"** précise le journal.

La Croix parle de "feu vert prudent à l'usage du « cannabis thérapeutique »", expliquant que "ce décret modifie un article du code de santé publique qui interdisait l'emploi de dérivés du cannabis dans les produits de santé". Le quotidien constate qu' "en France, un débat oppose les médecins sur le sujet. Certains se montrent hostiles à l'usage du cannabis médical, estimant qu'il existe d'autres médicaments susceptibles de traiter les pertes d'appétit ou les problèmes de douleurs. Surtout, ils craignent que cela ne soit une façon, à terme, d'arriver à la dépénalisation du cannabis".

Libération

Libération note pour sa part : **"Un premier pas vers le cannabis thérapeutique ?"**. Le journal observe ainsi que "l'efficacité thérapeutique des médicaments contenant du cannabis va pouvoir être étudiée. Certains pourront ensuite être délivrés en France". Le quotidien explique notamment que **"les vertus thérapeutiques du cannabis sont reconnues dans de nombreux pays (Allemagne, Italie, Canada) : il soulage les effets secondaires d'une chimiothérapie, les spasmes dus à la sclérose en plaque ou le glaucome"**.

Libération cite toutefois Marisol Touraine, qui a précisé que "la modification du texte ne présage pas de l'évaluation des bénéfices-risques" de ce type de médicament par l'ANSM, "et donc de l'autorisation de mise sur le marché", poursuit le quotidien.

Juin 2013

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

Les Français prêts à des efforts pour sauver le système de santé

Les Echos

C'est ce que note Catherine Ducruet dans Les Echos. La journaliste rend compte d'un sondage Deloitte et Harris Interactive, selon lequel **"les Français sont prêts à utiliser systématiquement des médicaments génériques et préconisent un meilleur respect des traitements"**.

"Les trois quarts d'entre eux ont le sentiment qu'une détérioration générale menace ce système, qu'il s'agisse de son accessibilité dans l'espace (apparition de déserts médicaux), dans le temps (allongement des délais de rendez-vous) ou de sa gratuité (part des dépenses à charge). (...) L'enquête met par ailleurs en évidence "une maturité naissante" chez nos concitoyens quant à la nécessité de revoir le système de soins. Si, en dehors du gouvernement, les industriels du médicament et des dispositifs médicaux sont cités (à 73 %) en tête des acteurs devant contribuer à la réflexion sur le rééquilibrage des finances du système, eux-mêmes sont prêts à y contribuer en tant que patients (à 46 %) et citoyens (à 41 %). (...) 83 % se déclarent prêts à utiliser systématiquement des médicaments

génériques et 68 % à recourir à l'automédication, c'est-à-dire à payer de leur poche pour se soigner".

La journaliste évoque une "autre source possible d'économie pour les Français : une meilleure observance des traitements par les patients atteints de pathologies chroniques sévères : 40 % d'entre eux sont favorables à la mise en place de contrôles pour s'assurer que ces patients prennent bien leurs médicaments et aient une hygiène de vie adaptée. Ils sont 39 % à penser qu'il faudrait mettre en place des incitations pour améliorer l'observance et 30% seraient même d'accord pour que des pénalités soient appliquées lorsque le traitement n'est pas ou mal pris".

"Il y a donc théoriquement un vrai gisement d'économies (...), mais qui se heurte en pratique à la difficulté de faire évoluer les comportements" conclut Catherine Ducruet. "On pourrait en revanche suggérer une prescription plus adéquate des médicaments par les médecins".

Avril 2013

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

Quand le manque de sommeil stresse notre système immunitaire

De nouveaux travaux, menés par des chercheurs britanniques et néerlandais, viennent renforcer la théorie selon laquelle le manque de sommeil a une influence néfaste sur notre santé. Il activerait ainsi notre système immunitaire de la même façon qu'un stress intense.

Katrin Ackermann de l'Université Erasmus (Rotterdam, Pays-Bas) et ses collègues de l'Université de Surrey (Royaume-Uni) ont analysé le sang de 15 hommes volontaires en bonne santé et ayant un âge moyen de 24 ans, après une semaine de nuits de 8 heures et après 29 heures sans dormir. En comparant notamment le nombre de globules blancs entre les deux situations, ils ont observé leur nombre plus important en état de manque de sommeil. D'après les chercheurs, ce constat pourrait entre autres s'expliquer par le fait que ces derniers ont perdu leur rythme de production lié à l'alternance jour nuit. En cas de manque de sommeil, l'horloge biologique est de fait perturbée, ce qui entraîne un stress pour l'organisme qui, pour se défendre, active son système immunitaire.

Bien que les mécanismes restent flous, ce phénomène pourrait être à l'origine de la survenue de certaines

maladies, telles que la fibromyalgie, l'obésité, le diabète et hypertension qui sont souvent liés au manque de sommeil...



Source : Revue Sleep

Enfin une bi-thérapie efficace dans l'ostéoporose !

L'idée est de déterminer pour chaque patient les risques de sa maladie, des autres affections éventuellement associées et des traitements en cours et nouveaux traitements à instituer.

L'arsenal thérapeutique de l'ostéoporose s'est étoffé ces dernières années. Cependant, en dépit d'avancées majeures, aucun traitement ne permet de restaurer un os normal chez les sujets ostéoporotiques et les options thérapeutiques pour les malades ayant une

ostéoporose sévère restent limitées. Par ailleurs, les récentes études d'association d'anti-ostéoporotiques n'ont pas été probantes.

Dans ce travail, les auteurs ont souhaité évaluer l'association du téraparatide (hormone parathyroïdienne ayant un effet ostéo formateur) et du dénosumab (anticorps monoclonal inhibant la resorption osseuse).

Pour ce faire, 94 femmes ostéoporotiques, de plus de 45 ans, ont reçu pendant 12 mois soit 20 µg /j de téraparatide, soit 60 mg de dénosumab tous les 6 mois, soit les deux. La densité osseuse (DMO) était évaluée par ostéodensitométrie à la hanche et au rachis à 0, 3, 6 et 12 mois. >>



>> **Au terme du traitement, on observe les résultats suivants :**

> la DMO au rachis est significativement augmentée dans tous les groupes, mais l'augmentation est plus importante dans le groupe bi-thérapie que dans les groupes téraparatide ou dénosumab. Mais on n'observe pas cependant de différence significative entre les groupes téraparatide ou dénosumab seul.

> la DMO au col est significativement plus élevée à 12 mois, par rapport à l'entrée dans l'étude, dans le groupe dénosumab et dans le groupe bi-thérapie, mais pas dans le groupe téraparatide. L'augmentation est quant à elle plus forte dans le groupe bi-thérapie que dans le groupe dénosumab ou téraparatide. Mais il n'y a pas non plus de différence significative entre les groupes téraparatide ou dénosumab.

> La DMO à la hanche totale augmente également à 12 mois dans les groupes dénosumab et bi-thérapie, mais pas dans le groupe téraparatide. Cette augmentation est plus forte dans le groupe bi-thérapie que dans les groupes dénosumab et téraparatide.

En conclusion, à 12 mois, un traitement combiné dénosumab-téraparatide fait mieux en termes d'augmentation de la DMO au col, à la hanche et au rachis qu'une monothérapie avec l'une ou l'autre de ces molécules.

Dr Juliette Lasoudris Laloux

Source : Tsai JN et coll. : Teriparatide and denosumab, alone or combined, in women with postmenopausal osteoporosis: the DATA study randomised trial. Lancet, 2013 ; publication avancée en ligne le 15 mai. doi: 10.1016/S0140-6736(13)60856-9.

Excellente nouvelle pour les patients arthrosiques : 2 produits échappent au déremboursement

En janvier 2013, la Haute Autorité de Santé avait émis un avis défavorable au maintien du remboursement des AASAL en raison d'un intérêt clinique insuffisant dans l'arthrose de la hanche et du genou.

Les Anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL) ont donc été radiés à compter du 15 juillet 2013 de la liste des médicaments remboursables aux assurés sociaux (Parution au Journal Officiel du 4 juin 2013). Ces traitements ont, certes, une efficacité modérée, mais ils ont le mérite de rendre de vrais services médicaux aux patients arthrosiques en évitant la prise d'anti-inflammatoires qui ont un fort potentiel d'atteinte des reins et de l'estomac.

Pour vous, utilisateurs de ces traitements, nous nous battons afin d'éviter ce recul de qualité de la prise en charge que représente ce déremboursement. L'AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale) a donc envoyé deux lettres à Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires

Sociales et de la Santé et à Monsieur François Hollande, Président de la République, pour les alerter de la gravité de cette situation.

Par décision du 11 juillet 2013 et du 25 juillet 2013, le Conseil d'Etat a ordonné en référé la suspension de l'arrêté ministériel du 31 mai 2013 qui prévoyait le déremboursement de PIASCLEDINE® 300 mg et CHONDROSULF® 400 mg à compter du 15 juillet 2013.

Le Conseil d'Etat a en effet estimé qu'en ne déremboursant qu'une partie de la classe des anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL), l'arrêté ministériel du 31 mai 2013 pourrait avoir rompu l'égalité de traitement entre les industriels de cette classe.



Vous pouvez, dès aujourd'hui, retrouver chez votre pharmacien habituel, ces deux médicaments disponibles au taux de remboursement de 15%. N'oubliez pas que certaines mutuelles prennent en charge une partie du reste à charge.

Qu'est-ce que les Spondyloarthrites ?

Malgré sa fréquence estimée de 0,1 à 0,6 % de la population française, les spondyloarthrites (SpA) restent encore souvent méconnues, non seulement du grand public, mais aussi du corps médical. Grâce aux professionnels de santé et aux associations de malades, le diagnostic de SpA, ainsi que sa prise en charge, se sont nettement améliorés, prévenant ainsi l'ankylose de la colonne vertébrale et/ou des articulations touchées.

Epidémiologie

Il s'agit de rhumatismes inflammatoires chroniques, touchant principalement la colonne vertébrale et les articulations sacro-iliaques du bassin et parfois les articulations périphériques, et ce, en général, de manière asymétrique. Elles regroupent plusieurs maladies ayant en commun l'inflammation de l'enthèse (zone d'attache des tendons et ligaments sur l'os).

Les spondyloarthrites comprennent la spondylarthrite ankylosante (SA), le rhumatisme psoriasique, les rhumatismes associés aux maladies inflammatoires de l'intestin, les arthrites réactionnelles et les spondyloarthrites indifférenciées.

La terminologie de ces maladies a été remaniée récemment pour pouvoir parler de la même chose avec, notamment, les anglo-saxons.

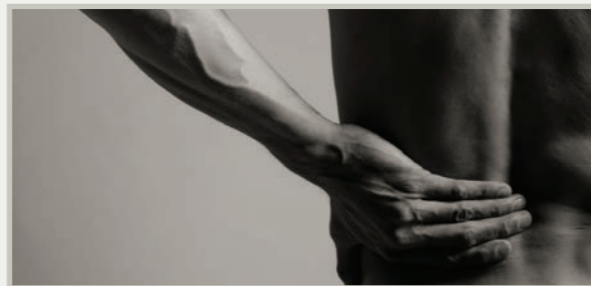
Terminologie permettant de décrire la maladie d'un patient atteint de spondyloarthrite.

Spondyloarthrites axiales
Radiographiques
Non radiographiques
Spondyloarthrites périphériques articulaires
Érosives
Non érosives
Spondyloarthrites périphériques enthésitiques

Ainsi, la spondylarthrite ankylosante (SA), qui est le chef de fil de ce groupe de maladie, peut aussi se désigner comme une spondyloarthrite axiale à expression radiologique.

Quels symptômes ?

> Des manifestations rhumatologiques : Les spondyloarthrites sont responsables le plus souvent de **douleurs de la colonne vertébrale** (forme dite axiale).



Plus fréquentes la nuit, elles sont associées à une raideur matinale. Les douleurs peuvent aussi toucher les talons, le bassin et le thorax. Les formes dites « périphériques » des spondyloarthrites touchent, quant à elle, une ou plusieurs articulations périphériques.

> Des manifestations extra-rhumatologiques : Outre la **fatigue**, très fréquente dans les SpA, d'autres atteintes sont également observées, dont l'**uvéïte** (inflammation de l'œil), le psoriasis ou encore l'**inflammation des muqueuses digestives**, avec souvent des **troubles du transit à type de diarrhées**.

Comment diagnostiquer les SpA ?

Le diagnostic est souvent tardif (parfois plusieurs années) en raison notamment de l'apparition tardive des lésions radiologiques. Cependant, la prise en compte d'un **ensemble de critères** permet de diagnostiquer plus rapidement la maladie :

> **Critères cliniques** : manifestations rachidiennes, articulaires ou extra-articulaires ;

> **Critères biologiques** : présence du gène HLA B27 observé chez 60 à 90 % des malades dans la SA ;

> **Critères radiologiques** : améliorés par l'IRM des sacro-iliaques et/ou du rachis.

L'intérêt d'un diagnostic précoce est de débiter, avec un rhumatologue, une prise en charge thérapeutique adaptée à la sévérité de la maladie, pour prévenir l'évolution vers l'ankylose handicapante.

Quelle est l'origine des spondyloarthrites ?

Si les causes de SpA ne sont pas encore connues, on sait cependant qu'il existe une prédisposition génétique à la maladie, liée à la présence d'antigènes, dont le HLA B27, notamment dans la SA. Les groupes HLA (Human Leucocyte Antigen) sont des protéines à la surface des globules blancs qui caractérisent un individu. D'autres gènes en cours de recherche interviennent également. Mais le HLA B27 ne suffit pas à déclencher la maladie. Il existe en effet de nombreux cas où les patients ne sont pas porteurs de ce gène, ou encore des porteurs du gène qui ne déclenchent pas la maladie.

En vérité, le déclenchement de la maladie serait lié à des éléments extérieurs, probablement multi-factoriels, de types émotionnels, infectieux ou environnementaux. Il est donc inutile de dépister le HLAB27 de manière systématique dans une famille d'un malade, alors que les membres de cette même famille sont sans aucun signe de la maladie.

Comment prévenir l'évolution des Spondyloarthrites ?

L'évolution des SpA est lente et surtout très variable d'une personne à l'autre. Elle s'exprime par des **poussées inflammatoires**, lesquelles entraînent des douleurs, une asthénie, parfois des gonflements articulaires et de la fièvre. Ces poussées peuvent être suivies de périodes de « rémission » plus ou moins longues.

Ces maladies restent généralement bénignes, caractérisées par des douleurs et une certaine limitation des mouvements ; mais dans sa forme sévère, le danger principal est l'ankylose pour les formes axiales. La prévention de l'évolution vers l'ankylose est d'éviter les attitudes vicieuses prises pour diminuer la douleur en limitant la poussée par les AINS, et de réaliser des séances de postures quotidiennes, en périodes non inflammatoires.

De nombreuses articulations de la cage thoracique peuvent être touchées dans les formes axiales responsables de douleurs et parfois d'une diminution de la capacité respiratoire avec un essoufflement. Dans ce cas, la kinésithérapie respiratoire est importante pour éviter l'insuffisance respiratoire.

Comment prendre en charge cette maladie ?

Le rhumatologue coordonne la prise en charge des SpA, en général de manière multidisciplinaire avec notamment le médecin traitant. L'objectif de la prise en charge est d'améliorer la qualité de vie, de contrôler les symptômes et l'inflammation, de prévenir les

dommages structuraux, en particulier dans les atteintes périphériques, de préserver ou restaurer les capacités fonctionnelles, l'autonomie et la participation sociale des patients atteints de spondyloarthrite.

L'arrêt du tabac devrait être proposé, puisque son usage est associé à une forme plus active et plus sévère de la maladie.

> Les **AINS** (Anti Inflammatoires Non Stéroïdiens) sont le traitement de référence de cette maladie pour les formes axiales pures.

> Le **Méthotrexate**, la **Sulfasalazine** (salazopyrine) ou le **leflunomide** (ARAVA) que l'on appelle aussi DMARDs, sont des **traitements de fond**, efficaces pour les formes périphériques.

> Les **corticoïdes**, utilisés à bon escient, sont parfois nécessaires dans certaines formes périphériques, notamment par **des injections locales sur les sites symptomatiques (arthrite et enthésite notamment)**.

> Les **anti-TNF alpha*** (biothérapies) sont réservés aux formes persistantes inflammatoires ayant résisté aux AINS pour les formes axiales et les traitements de fond, type DMARDs pour les formes périphériques.

> La **rééducation** : au-delà de la kinésithérapie, l'instauration de postures et d'exercices au quotidien (30' par jour) sont nécessaires. Les exercices à domicile, en particulier les autoprogrammes, sont efficaces, mais le traitement physique avec exercices supervisés, notamment avec balnéothérapie, individuellement ou en groupe, est à privilégier car plus efficace en cas de manifestations axiales.

> **L'éducation thérapeutique du patient** fait aussi partie de la prise en charge de ces maladies

** D'autres biothérapies seront probablement à notre disposition dans les années à venir.*

CONCLUSIONS

Les SpA sont des maladies chroniques inflammatoires de la zone d'attache des tendons et ligaments sur l'os.

Les SpA touchent hommes et femmes de toutes tranches d'âge.

Les SpA nécessitent un diagnostic précoce et une prise en charge par un rhumatologue et d'autres professionnels de santé.

Relaxation et activité physique modérée et sous surveillance médicale sont recommandées.

L'éducation thérapeutique du patient participe à une meilleure gestion de la maladie.



Utilisation et intérêt de la brosse à dents et de son manche ergonomique INAVA SYSTEM chez les personnes ayant des difficultés de préhension

Introduction

L'atteinte des mains et poignets rencontrée dans certaines affections rhumatismales peut limiter la préhension des outils d'hygiène bucco-dentaire rendant alors le brossage plus difficile et pouvant impacter la santé bucco-dentaire (caries, gingivite, parodontite* ...).

* Inflammation chronique des tissus de soutien de la dent conduisant à un déchaussement des dents, à la formation de poches microbiennes associée à une destruction de l'os alvéolaire. Ces infections parodontales font intervenir des bactéries formant un biofilm ou une plaque dentaire.

Objectifs

Évaluer l'intérêt de la brosse à dents ergonomique INAVA SYSTEM.

Méthode

Il s'agit d'une étude observationnelle nationale proposée à 2 705 personnes adhérentes ou ayant été adhérentes de l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR) présentant des difficultés de préhension.

Après avoir donné leur consentement, 126 personnes (75% de femmes) ont utilisé la brosse à dents INAVA SYSTEM pendant 7 jours. Sur les 126 personnes sondées, 109 d'entre elles ont rempli deux questionnaires de satisfaction et d'efficacité ergonomique avant-après utilisation du système à tester.

Résultats

À l'entrée dans l'étude, près de 61% des personnes se brossaient les dents 1 à 2 fois par jour et 38% 3 fois par jour. Les problèmes de préhension entraînaient des difficultés d'accessibilité à certaines zones de brossage dans 68% des cas, et limitaient la durée de leur brossage pour 66% d'entre eux. Ces problèmes ont conduit 29% des patients à rechercher une solution facilitant la prise en main, comme allonger ou grossir le manche de la brosse à dents, opter pour une brosse à dents électrique ou encore utiliser les deux mains simultanément pour se laver les dents. À l'issue de 7 jours d'utilisation de la brosse à dents INAVA SYSTEM, les patients ont donné une note moyenne d'appréciation globale



de 8/10. Dans environ 75% des cas, le système INAVA a permis d'augmenter la durée de brossage, en particulier parmi les sujets limités par leurs difficultés de préhension (86%). 65% des répondants ont aussi indiqué que le système avait permis d'augmenter l'accessibilité à la cavité buccale.

Conclusion

L'utilisation du système INAVA chez des personnes ayant des difficultés de préhension a eu un impact positif sur l'hygiène bucco-dentaire en termes de durée de brossage et d'accessibilité aux surfaces dentaires. Ces deux paramètres sont primordiaux pour le contrôle de la plaque dentaire à l'origine des pathologies carieuses et gingivales. De plus, 79% des participants ont été convaincus par la brosse à dents INAVA SYSTEM et souhaitent continuer à l'utiliser.

Auteurs :

- L.Grange (1), J-N. Dachicourt (2), I. Constanty (3), J-P. Gagniol (4)
 (1) Clinique Universitaire de Rhumatologie, Pôle Locomotion Rééducation et Physiologie GREPL_FRE-3405 AGIM UJF-CNRS CHU de Grenoble/ Hôpital Sud
 (2) Directeur Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale
 (3) Responsable des études de marché Pierre Fabre Santé
 (4) Chirurgien-dentiste, Responsable Médical Pierre Fabre Santé

De nouvelles données révèlent le fardeau de plus en plus important de l'ostéoporose en Europe

Chaque année, 43 000 personnes meurent des suites de fractures ostéoporotiques ; les rapports indiquent que les systèmes de santé européens ne traitent pas les personnes à risque ; le fardeau et les coûts vont augmenter de façon spectaculaire d'ici à 2025.

Deux rapports multipartites de référence publiés aujourd'hui – *Osteoporosis in the European Union et Scorecard for Osteoporosis in Europe* – décrivent et comparent l'épidémiologie, le fardeau et la prise en charge de l'ostéoporose et des fractures dans la totalité des Etats membres de l'Union Européenne (UE).

Au sein de l'UE, on estime que 22 millions de femmes et 5,5 millions d'hommes souffrent d'ostéoporose donnant lieu à 3,5 millions de nouvelles fractures chaque année. Les fractures, en particulier de la hanche, peuvent avoir des conséquences dévastatrices, notamment des douleurs intenses, l'invalidité et même la mort prématurée. En 2010, 43 000 hommes et femmes sont décédés des suites de fractures ostéoporotiques.

Le coût direct du traitement des fractures dues à l'ostéoporose dans l'UE est estimé à 37 milliards d'euros chaque année. D'importantes inégalités en matière de soin de l'ostéoporose demeurent à travers l'Europe : les services de santé ne sont pas alignés ou n'opèrent pas avec suffisamment d'efficacité pour réduire le risque de fractures dues à l'ostéoporose. En outre, les estimations prédisent une hausse de 22 % (chez les femmes) et de 17 % (chez les hommes) de la population âgée de 50 ans ou plus d'ici à 2025, ce qui serait synonyme d'une augmentation spectaculaire du nombre de fractures ostéoporotiques à l'avenir.

Le professeur John Kanis, président de la Fondation Internationale contre l'Ostéoporose (International Osteoporosis Foundation – IOF), a averti que "57 % des individus à haut risque demeurent non diagnostiqués et non traités. Les systèmes de santé européens sont mal équipés pour faire face au fardeau actuel de l'ostéoporose et à l'augmentation attendue du nombre de patients atteints de fractures au cours des prochaines années".

"La mise en œuvre de systèmes efficaces pour identifier et traiter les individus à haut risque permettrait sur le long terme de sauver des vies, d'améliorer la qualité de vie de la population âgée et d'économiser des milliards d'euros des contribuables en dépenses de santé", a-t-il ajouté.

Les rapports seront disponibles sur le site :

<http://www.iofbonehealth.org> et à l'adresse <http://link.springer.com/journal/11657>

Au sein de l'UE
22 Millions de femmes
5,5 Millions d'hommes
 souffrent de l'Ostéoporose

Source : PRNewswire – Rome, 17 avril 2013

3,5 millions de fractures chaque année



DENOSUMAB (Prolia®) : un nouveau médicament pour les femmes atteintes d'ostéoporose post-ménopausique

Le denosumab est désormais disponible au remboursement en France dans le traitement de l'ostéoporose post-ménopausique chez les femmes à risque élevé de fractures¹, en relais des bisphosphonates. Le Journal Officiel a publié le 27 septembre 2013 l'inscription de ce traitement sur la liste des spécialités remboursables aux assurés sociaux et l'agrément aux collectivités du médicament.

UNE INNOVATION THÉRAPEUTIQUE DANS L'OSTÉOPOROSE POST-MÉNOPAUSIQUE

Le denosumab est le fruit de plus de 15 années de recherche faisant suite à la découverte d'un mécanisme de régulation du métabolisme osseux. Cette innovation thérapeutique a fait l'objet d'un programme d'évaluation clinique d'ampleur inégalée dans le domaine de l'ostéoporose, avec plus de 25 études incluant plus de 15 000 patients dans le monde. Le denosumab est la première thérapeutique ciblée qui inhibe la formation, la fonction et la survie des ostéoclastes (cellules responsables de la résorption osseuse).

Le denosumab ne s'incorpore pas dans la matrice osseuse. Son action est réversible.

La tolérance du denosumab a également été évaluée au travers de ces études et le rapport bénéfice/risque s'est montré favorable. Les effets secondaires les plus fréquents rapportés étaient : infection urinaire, infection des voies respiratoires supérieures, sciatique, cataracte, constipation, éruption cutanée, douleurs des membres.

UNE EFFICACITÉ ANTI-FRACTURAIRE CONFIRMÉE

Suivant la recommandation de la Commission de la Transparence du 14/11/2011, le denosumab* est un médicament de deuxième intention, en relai d'un traitement d'au moins 3 mois consécutifs aux

bisphosphonates dans la même année. Indiqué dans le traitement de l'ostéoporose post-ménopausique chez les femmes à risque élevé de fractures, il permet de réduire significativement le risque de fractures vertébrales, non vertébrales et de la hanche, avec un schéma d'administration simple sous forme d'une injection sous-cutanée tous les 6 mois.

Le denosumab devrait permettre une réelle avancée dans le traitement de l'ostéoporose post-ménopausique grâce à son action ciblée et à son schéma d'administration simplifié, facilitant l'observance des patientes¹ indique le Pr Thierry Thomas (CHU Saint-Etienne).

*Le denosumab est remboursé à 65% par la sécurité sociale et agréé aux collectivités.

Prix Public TTC = 207,16 € la seringue.



¹ Patientes ayant fait une fracture par fragilité osseuse. En l'absence de fractures, les femmes ayant une diminution importante de la densité osseuse (T score < - 3) ou ayant un T score < - 2,5 associé à d'autres facteurs de risque de fracture en particulier, un âge > 60 ans, une corticothérapie systémique ancienne ou actuelle à une posologie > 7,5 mg/jour d'équivalent prednisone, un indice de masse corporelle < 19kg/m², un antécédent de fracture de l'extrémité du col du fémur chez un parent du premier degré, une ménopause précoce (avant 40 ans).

www.pourdesosplusforts.org

Grand rassemblement de patients, pour la Journée Mondiale de l'Ostéoporose. Ensemble, patients, proches et professionnels de santé seront présents le mardi 15/10 de 14h00 à 15h30, devant l'Assemblée Nationale (Cf. page 25).

Jeu de carte « EduBioT » Outil pédagogique d'Education thérapeutique pour les patients atteints de Rhumatisme Inflammatoire Chronique traités par biothérapie

INTRODUCTION

La démocratisation de la prescription de biothérapies dans la prise en charge médicamenteuse des rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) a entraîné de nouveaux enjeux en termes d'éducation thérapeutique, avec la nécessité de développer des outils permettant l'acquisition par les patients des compétences de sécurité, d'auto-soins et d'adaptation visant ces nouveaux traitements. Devant l'absence d'outil spécifique, notre objectif a donc été de créer un outil pédagogique destiné aux patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques traités par biothérapie et d'en évaluer la faisabilité en pratique courante.

MÉTHODE

Notre démarche s'est basée d'une part sur une recherche bibliographique ciblant les messages clés concernant la sécurisation des patients sous biothérapie, d'autre part sur les outils pédagogiques possibles, le tout croisé avec l'expérience de l'équipe du service de rhumatologie et de pharmacie du CHU de Grenoble¹,

dans l'accompagnement éducatif des patients atteints de RIC.

Les recommandations diffusées par la Société Française de Rhumatologie ont nourri la construction des messages pédagogiques. Concernant la forme de l'outil, nous avons opté pour un jeu de cartes question/réponse « EduBioT ».



Ce jeu se présente sous la forme de cartes plastifiées ou cartes powerpoint, de format A5 (portrait) ; il comporte :

- > 6 familles de questions avec code couleurs et numérotations,
- > la liste des thèmes abordés et le nombre de questions par famille,
- > la règle du jeu,
- > une série de cartes questions pour les patients, une série de cartes questions/réponses,
- > des fiches support,
- > un guide d'utilisation pour l'animateur,
- > sur chaque carte, une question fermée (« Vrai ou faux ») de type affirmation sur des situations de la vie quotidienne et/ou sur le recours au traitement.

RÉSULTATS

Le dispositif a pu déjà être testé lors de nombreuses séances d'éducation thérapeutique au sein du CHU de Grenoble et dans le réseau R3 (réseau de ville d'éducation thérapeutique Grenoblois) pour en faire évoluer l'acceptabilité et l'impact. Cet outil a été mis en page et imprimé grâce au soutien institutionnel d'Abbvie et est désormais disponible sur simple demande au siège de l'AFLAR.

Auteurs :

1. E Fassbind1, S Fercot1, L Grange2, B Allenet1,3, JN Dachicourt4
1. Pôle pharmacie, CHU de Grenoble
2. Clinique de Rhumatologie, CHU de Grenoble
3. ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525), Université J Fourier
4. Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale

¹B Allenet, J-Y Bouchet, L Grange. L'École de la polyarthrite rhumatoïde : modèle et résultats. In Education Thérapeutique du Patient, INPES Ed 2010 : 325-339



JOIN THE FIGHT : une grande enquête mondiale sur la PR

Cette enquête anonyme internationale de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde a été conduite par Harris Interactive dans 42 pays entre le 14 février et le 11 avril 2013. Au total, 10 171 adultes avec un diagnostic de PR ont participé à l'enquête dans le monde dont 676 patients français. La France est le pays ayant collecté le plus de réponses au monde !

Les personnes atteintes de PR ne semblent pas vraiment satisfaites de leur prise en charge. En revanche, elles estiment plutôt bien connaître leur maladie. Et pourtant, les malades ont tendance à croire que leur maladie est sous contrôle tant qu'ils ne souffrent pas. Or "Ils sont vraiment dans l'erreur", explique à ce propos le Dr Laurent Grange, rhumatologue (CHU de Grenoble).

UNE AFFECTION INFLAMMATOIRE

D'une manière générale, les malades en France sont conscients du caractère irréversible de la maladie. Une enquête internationale baptisée Join the Fight, le confirme clairement. Présentée à l'occasion du congrès européen de rhumatologie – EULAR pour European League against Rheumatism – qui vient de se dérouler à Madrid (Espagne), elle a été réalisée dans 42 pays auprès de 10 000 patients, dont 676 Français grâce au soutien de deux associations de malades : l'AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatisme) et l'ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde).

INSATISFAITS MAIS (RELATIVEMENT) INFORMÉS...

"L'objectif de ce travail était double : il s'agissait à la fois de déterminer si les patients étaient satisfaits de leur prise en charge, et d'évaluer leurs connaissances sur la maladie", reprend Laurent Grange. D'une manière générale, 55% des patients français se montrent insatisfaits de leur prise en charge. **"Contre 45% pour l'ensemble des malades interrogés. A ce stade, nous n'en connaissons pas les raisons. Ce n'était d'ailleurs pas l'objet de ce travail"**.

En revanche, les patients français souffrant de polyarthrite rhumatoïde estiment plutôt bien connaître leur maladie. Ils sont 77% dans ce cas, contre 74% dans les autres pays. Les deux-tiers savent notamment qu'il s'agit d'une affection qui détruit les articulations. Et que les dommages en sont irréversibles. **"Cela signifie qu'un bon travail d'information est réalisé en France, notamment au sein des associations",** poursuit le médecin.

UNE MAUVAISE INTERPRÉTATION DE L'ABSENCE DE DOULEUR.

Cette connaissance toutefois, semble présenter quelques limites... Trois malades sur cinq considèrent que leur polyarthrite est sous contrôle tant qu'ils ne souffrent pas. **"Ils ont tort",** lâche le Dr Laurent Grange. **"Ce n'est pas parce qu'ils ne ressentent pas de douleurs que leur maladie est sous contrôle et que la destruction articulaire est interrompue. C'est un message fort à faire passer car les conséquences en termes d'observance peuvent être importantes. Il ne faut pas arrêter ou alléger son traitement sans en référer à son médecin. Ce serait vraiment dommage, d'autant plus que nous avons des traitements efficaces qui permettent vraiment de soulager les patients, voire de les mettre en rémission".**

FIXER DES OBJECTIFS...

Autre enseignement de ce travail : neuf patients sur dix estiment que la mise en place d'objectifs de prise en charge est primordiale pour les aider à contrôler leur maladie. **"C'est effectivement un point à aborder avec son médecin",** poursuit le Dr Grange. **"La mise en place d'un plan de prise en charge est quelque chose qui se pratique dans les pays anglo-saxons mais un peu moins en France. Les patients sont toutefois demandeurs".**

D'une manière générale, **"même si, les rhumatologues ne l'expriment pas forcément, leur objectif est de parvenir à la rémission. C'est-à-dire : soulager la douleur, contrôler l'inflammation et freiner la destruction articulaire. Or, dans cette enquête, nous nous rendons compte qu'un patient sur trois ne connaît pas cet objectif. Il souhaite avant tout ne plus avoir de douleurs. Mais ce n'est pas suffisant. La gestion de l'inflammation et de la destruction articulaire sont aussi importantes".**

Source : Interview du Dr Laurent Grange, sur www.destinationsante.com le 11 juillet 2013, suite au congrès EULAR, 12-15 juin 2013, Madrid – Enquête Join The Fight, conduite du 14 février au 11 avril 2013 auprès de 10 171 adultes (www.RAJointheFight.com) ; 676 français interrogés, dont 276 adhérents des associations de patients et 400 autres malades recrutés parmi les panels de l'institut de sondage Harris Interactive. Enquête réalisée avec le soutien d'AbbVie.

EULAR : Lancement du Prix "Edgard Stene"

A l'occasion de la cérémonie d'ouverture du prochain congrès de l'EULAR, le 11 juin 2014 à Paris, le Prix Edgard Stene récompensera le gagnant du concours du meilleur essai sur le thème : "Ma vision idéale du monde en 2043 pour les personnes atteintes de maladies musculo-squelettiques".

En tant qu'association de patients, l'AFLAR est chargée d'organiser le concours à son niveau national. Elle sélectionnera et soumettra le meilleur article par e-mail au secrétariat de l'EULAR, au plus tard le 20 janvier 2014, après l'avoir fait traduire par une agence professionnelle.

INSCRIPTIONS

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

MONTANT DE LA RÉCOMPENSE

L'EULAR attribuera une récompense de 2 000 Euros au gagnant de ce prix et couvrira les frais de déplacements et le coût de l'hôtel pour 4 nuits. Elle y ajoutera une invitation au dîner du Congrès.

CONDITIONS DE PARTICIPATION

Etre un patient âgé d'au moins 16 ans et ne pas travailler pour l'EULAR ou une de ses associations nationales. Les inscriptions devront être soumises à l'association des patients de l'EULAR avant le 31 décembre 2012. Les articles ne devront pas excéder 2 pages A4 (écrites en type Arial 12 points, interligne 1, sous Word).

COMPOSITION DU JURY

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

ATTRIBUTION DU PRIX

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

Aucune contestation légale de l'attribution du prix à la majorité n'est recevable. Aucune discussion, aucune correspondance ne peut avoir lieu à ce sujet. Le nom du gagnant sera divulgué par le jury de l'EULAR le 15 mars 2014 sur le site www.eular.org

eular

Edgard Stene



Pour participer à ce Prix, envoyez votre article avant le **31 décembre 2013** à l'AFLAR, 2, rue Bourgon 75013 PARIS.

Brèves

Été 2013

Nouveau défi "Un pas pour tous" au profit de l'AFLAR

Après le succès de son premier livre, dont les bénéfices ont été reversés à la fondation Arthritis, Pascal Pavie a repris la marche au nom de l'association « Un pas pour tous » en juillet 2012 pour venir en aide à de nouveaux malades. Un nouveau livre retracera très prochainement son dernier défi : la traversée des Pyrénées Orientales. Un périple de 8 jours, très intense et très sportif, ponctué de marches de 12 heures avec des montées jusqu'à 2 500 mètres d'altitude, sous des sacs de plus de 25 kilos. Mais surtout, beaucoup de moments de joie et de plaisir durant ce défi caritatif.

Nemanquez pas la découverte de ce nouveau carnet de route magnifiquement illustré, dont l'intégralité des bénéfices sera reversée à l'association AFLAR et qui fera l'objet de séances de dédicaces, à Cholet.



Pour plus d'informations, rendez vous sur le site www.unpaspourtous.asso-web.com/

12 juin 2013

Forum d'information

« Le Printemps des Seniors 2013 »

A l'initiative de la Mairie de Paris du 13e, ce forum accueillait 80 associations professionnelles et organismes sous forme de stands et s'articulait autour de trois pôles thématiques : retraite active ; bien-être à domicile ; s'informer, prévoir et choisir. Il proposait également des mini-conférences suivies d'échanges. Nos bénévoles, Monique Dumont et Michel Jacquets, ont accueilli et renseigné plus d'une centaine de visiteurs sur le stand AFLAR qui mettait de nombreuses documentations à disposition du public.

22 juin 2013

Journée portes ouvertes des blocs opératoires à l'Hôpital Cochin

A l'occasion d'une journée portes ouvertes de deux heures seulement, Daniel Adam, administrateur et bénévole de l'AFLAR, mais aussi membre du Conseil d'Administration du LIEN (association oeuvrant dans la réduction du risque lié aux infections nosocomiales) a été invité à participer à une visite guidée du nouveau bloc opératoire rattaché au pavillon Ollier. Il s'agit d'une

installation suspendue bénéficiant de matériel ultra-moderne dans le domaine de l'hygiène et de la sécurité du patient. Cette visite était organisée à l'initiative du Dr Janine-Sophie Giraudet-Le Quintrec, dans le cadre des interventions du CERC (Centre d'Éducation du Rhumatisme Chronique du pôle ostéo-articulaire de l'hôpital en sessions d'éducation pré-chirurgicale en arthroplastie, destinée aux patients qui vont recevoir une prothèse de hanche, de genou ou d'épaule.

7 septembre 2013

Rentrée 13 – Edition 2013

La Mairie de Paris du 13e a organisé comme chaque année l'opération « Rentrée 13 ». Ce forum regroupe un grand nombre d'associations et permet un contact direct avec les habitants de l'arrondissement qui peuvent ainsi effectuer en un lieu unique leurs démarches de demande d'informations et d'inscriptions. Cet événement se déroulait cette année sur le Marché Blanqui, où l'AFLAR occupait un stand sous la bienveillance de nos administrateurs et bénévoles, Monique Dumont et Daniel Adam. Une belle occasion de présenter nos campagnes de rentrée contre l'arthrose et l'ostéoporose, ainsi que nos premières Rencontres Nationales sur les Rhumatismes à l'intention des patients et professionnels de santé. Là encore, très belle fréquentation de notre stand.

Brèves

13/14/15 septembre 2013

L'AFLAR fait une entrée remarquée à "La Parisienne 2013"

Malgré un temps en demi-teinte, le moral des "troupes" de l'AFLAR était au beau fixe et la fréquentation du stand soutenue durant ces trois jours. Il faut dire que l'AFLAR a su capter l'intérêt des visiteurs par un dispositif de qualité autour du questionnaire IOF des facteurs de risque de l'ostéoporose. L'engagement de toute l'équipe des bénévoles de l'AFLAR autour de notre directeur, Jean-Noël Dachicourt, et des administrateurs présents ont largement contribué au succès de cette première édition. Saluons ici plus particulièrement la performance de nos rhumatologues de "service", le Dr Didier Poivret, Rhumatologue au CHU de Metz, et le Pr Gérard Chales, Rhumatologue au CHU de Rennes, dont l'immense gentillesse et la disponibilité sans faille ont permis de démultiplier la fréquentation sur le stand tout en asseyant la crédibilité de l'AFLAR.

Petit rappel du dispositif d'animation mis en place à cette occasion : **Les visiteurs étaient donc invités à remplir le questionnaire IOF des facteurs de risque de l'ostéoporose pour sensibiliser le public à la prévention de cette maladie.** A l'appui de ce questionnaire, le matériel suivant : une balance et une toise pour calculer sur place l'IMC de chaque visiteur.

Au terme de ce test, **chaque visiteur pouvait participer à plusieurs tirages au sort pour gagner des chèques-cadeau de 15 € et des coffrets bien-être Smartbox.** L'AFLAR a ainsi pu recueillir plus de 300 bulletins de participation, renseignés par tranche d'âge, sur la connaissance de la maladie et la mise en évidence de facteurs de risque via ce test.

Par ailleurs, l'AFLAR organisait une table ronde sur l'ostéoporose et l'intérêt du sport dans cette maladie, en présence toujours des Dr Didier Poivret et Gérard Chales, mais aussi de Françoise Alliot Launois, cadre kinésithérapeute à l'Hôpital Pitié Salpêtrière, et de Stéphanie Billon, patiente. Signalons aussi l'organisation durant deux jours d'un cours intitulé "tonic attitude", dédié à l'entretien articulaire pour améliorer la souplesse des articulations.



Stéphanie Billon, administratrice de l'AFLAR, atteinte de spondyloarthrite axiale, a parcouru les 6 km au profit des patients atteints de rhumatismes.



Rendez-vous donc l'année prochaine pour constituer une grande équipe de coureuses "Le Voleur d'Os"

Un franc succès pour cette édition 2013 !

18 septembre 2013

Réunion du CODEEM*

Laurence Carton, Vice-Présidente de l'AFLAR, y participait en tant que membre permanent. Le calendrier du second semestre 2013 fixe les réunions suivantes les 14 octobre, 15 novembre et 20 décembre, de 9h30 à 12H30.

* Comité de Déontovigilance des Entreprises du Médicament.

24 septembre 2013

Forum des associations à l'hôpital Cochin

Daniel Adam, administrateur bénévole, et Laurence Carton, Vice-Présidente, accueillent le public sur le stand AFLAR et mettaient à sa disposition de la documentation notamment sur l'arthrose et l'ostéoporose.

Permanences d'accueil et d'écoute AFLAR à Paris :

3^{ème} lundi de chaque mois, de 11h à 15h
Hôpital Pitié-Salpêtrière, au sein de la Maison d'Information en Santé (MIS)
16 Cour des Consultations
83, bd de l'Hôpital, 75013 PARIS

2^{ème} et 4^{ème} mercredis de chaque mois, de 14h à 17h
Groupe hospitalier Henri Mondor
7^{ème} étage, service "Rhumathologie",
Pr Xavier Chevalier
51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94000 CRETEIL

Futures permanences d'accueil et d'écoute AFLAR à Paris :

Suite à la fermeture prochaine de l'hôpital Hôtel Dieu, une nouvelle permanence sera mise en place à l'hôpital Cochin à la fin de l'année.

AFS (Association France Spondyloarthrites)

Mot barbare, difficile à saisir et à écrire, maladie invisible, qui laisse souvent les proches dans le doute et l'incompréhension, la spondyloarthrite est un rhumatisme inflammatoire chronique (RIC) encore trop méconnu. Par ses actions de sensibilisation, l'AFS contribue à informer et améliorer la prise en charge de cette maladie.



L'AFS est la principale association sur la pathologie en France. De dimension nationale (17 délégations régionales fin 2012), gérée par des malades pour les malades et leurs proches, c'est souvent le premier contact vers lequel se tourne le spondylarthritique pour pouvoir s'exprimer. Souvent incompris, suspecté d'affabulation, victime d'une maladie sournoise, silencieuse et qui ne se voit pas, le malade vient épancher sa détresse morale et chercher des solutions auprès des bénévoles et autres malades.

Les espoirs des malades se portent naturellement sur la recherche médicale. C'est pour cette raison que l'AFS (l'Association France Spondyloarthrites) a créé un « Prix Spondylarthrites AFS/SFR » qu'elle a confié à la Société Française de Rhumatologie (SFR). Tous les ans depuis 4 ans, le Comité Scientifique de la SFR met en place un appel à projets et finance, grâce au don AFS, un programme de recherche exclusivement axé sur la maladie. Les fonds remis à la SFR pour l'année 2012 s'élevaient à 20 000 euros grâce à l'aide de généreux donateurs et aux fonds récoltés lors de diverses manifestations organisées par des bénévoles ou d'autres associations (Spondy-Danse en Bretagne par exemple).

Des conférences médicales partout en France, des permanences d'accueil ou des rencontres de groupe sont tenues régulièrement. **Une écoute nationale fonctionne 6 jours sur 7 au 05 55 21 61 49** à des plages horaires différentes pour permettre à chacun de trouver son créneau. Une dizaine de conférences médicales sillonnent tous les ans des villes nouvelles avec l'aide des médecins qui viennent apporter l'information nécessaire à une meilleure connaissance de la maladie.

L'AFS, c'est aussi un site internet : www.spondylarthrite.org, où chacun peut se documenter de façon fiable, toutes les diffusions étant validées médicalement. Ce site est régulièrement mis à jour et met également à disposition de chaque adhérent un espace privé avec de multiples vidéos sur les différentes manifestations associatives. Un magazine, le « Spondylarthrite Infos » est édité en février, juin et octobre : revue de 48 pages comprenant un sommaire riche, permettant de naviguer entre revue de presse, information médicale, articles médicaux ; de passer à la vie associative en région à l'actualité pratique mais aussi à l'espace loisirs pour la détente et la visite d'une région pour l'édition.

Au sein de cette association, bien des projets sont réalisés à destination des malades pour les accompagner au mieux. C'est la mission de chaque bénévole, malade tout comme ceux qu'il reçoit, formé pour aider, orienter efficacement et écouter avec empathie et respect. Car un malade bien informé est un malade qui se prend mieux en charge : *"Il faut savoir pour agir et rester unis pour être efficaces"*.



AFS (Association France Spondyloarthrites)

Présidente : Marie-Laure Bigourie

E-mail : info@spondy.org

Site internet : <http://www.spondylarthrite.org>

Bureau national : Appartement 15 – Roussolles
27 rue Aimé Audubert 19000 TULLE

29-30 Novembre 2013 : 1^{ères} Rencontres Nationales sur les Rhumatismes

Cette année, l'AFLAR, l'ANDAR, l'AFS et la SFR ont décidé de mettre leurs efforts en commun pour organiser les premières Rencontres Nationales sur les Rhumatismes, à destination des patients et professionnels de santé, les 29 et 30 novembre prochains.

Pour faire de cet événement un rendez-vous incontournable, le Congrès Francophone de l'AFLAR, la Journée des Professionnels de Santé de la SFR, le Congrès Polyarthrite de l'ANDAR et la Journée France Spondylarthrite de l'AFS fusionnent !

Dorénavant, pour les patients et les professionnels de santé, un seul lieu pour échanger et se former, avec un programme adapté et des temps dédiés aux préoccupations de chacun.

Cette mutualisation des associations actives en rhumatologie et de la société savante permettra de fédérer les partenaires mais aussi de proposer un temps de partage privilégié entre les différents acteurs de la santé, de favoriser le dialogue entre les malades et les soignants pour que chacun puisse faire avancer la prise en charge des maladies rhumatismales.

Il s'agit d'une occasion unique permettant de réunir l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des affections rhumatismales.

Cette journée regroupe des conférences d'actualité, des ateliers pratiques, des tables rondes et des séances de communications originales.

Ces dernières sont le fruit de travaux et expériences menées notamment dans les services hospitaliers et les associations de patients pour améliorer votre prise en charge.



INSCRIVEZ-VOUS VITE
au premier Congrès
Inter-association sur les principaux
rhumatismes : l'arthrose,
l'ostéoporose, la polyarthrite et les
spondyloarthrites sur le site dédié
www.rencontres-rhumatismes.org
ou en retournant le bulletin
d'inscription joint
à ce journal.



AVANT-PROGRAMME

VENDREDI 29 NOVEMBRE

Ateliers pour les patients : Thématiques transversales

14h : première session

15h : pause

16h : seconde session

(Fin à 17h)

1. La prise en charge de la douleur
2. Social : travailler, partir en retraite, s'assurer et emprunter avec une maladie chronique
3. Social : les aides à solliciter
4. Relation médecin-malade : la décision partagée
5. Bien être : la relaxation
6. Entourage : le rôle des aidants
7. Alimentation : régimes, conseils et idées reçues



SAMEDI 30 NOVEMBRE

Ateliers patient : Arthrose & ostéoporose

9h15 : Première session

10h15 : Pause et posters

11h15 : Seconde session

(Fin à 12h15)

1. La maladie chronique, parlons-en...
2. Adapter son environnement : la prévention des chutes
3. Atelier traitements : l'ostéoporose
4. La prise en charge de l'arthrose
5. L'activité physique et sportive
6. Adapter ses loisirs
7. Atelier du médicaments : "Comment utiliser les anti-inflammatoires non stéroïdiens de façon sûre et efficace"

Plénière Rhumatismes Inflammatoires Chroniques
Conférences d'informations médicales :

9h00 : Ouverture

9h10 : Les nouvelles recommandations nationales pour la prise en charge Polyarthrite Rhumatoïde et Spondyloarthrites

9h40 : Rémission, traitement ciblé, faible activité... quels objectifs pour ma maladie ?

10h10 : La tolérance à long terme des traitements et les maladies associées

10h30 : Pause sur espace Stands & Poster tour

11h30 : La vaccination quand on est immuno-déprimé : recommandations et contre-indications

12h00 : L'Éducation Thérapeutique du Patient, généralités

12h10 : L'Éducation Thérapeutique du Patient, objectifs et mise en œuvre

12h20 : Le patient-expert

(fin à 12h30)

12H15 – 14H30 PAUSE DÉJEUNER SUR ESPACE STANDS, VISITE DES POSTERS

Ateliers patient : Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

14h30 : Première session

15h30 : Pause et posters

16h00 : Seconde session

(Fin à 17h)

1. La maladie chronique, parlons-en...
2. Atelier traitements
3. Activité physique et polyarthrite rhumatoïde
4. Activité physique et spondylarthrite ankylosante
5. Adapter son environnement
6. Gérer sa fatigue
7. Sexualité et désir d'enfant

29 & 30 novembre 2013
Issy les Moulineaux1^{ÈRES} RENCONTRES NATIONALES
SUR LES RHUMATISMES

Patients et Professionnels de santé



POLYARTHRITE

SPONDYLOARTHrites

ARTHROSE

OSTÉOPOROSE

AUTRES RHUMATISMES

Pour en savoir plus : www.rencontres-rhumatismes.org

Informations et inscriptions

N°Vert 0 800 001 159

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Palais des congrès d'Issy Les Moulineaux

25 Avenue Victor Cresson - 92130 Issy-les-Moulineaux

M 12 BUS 123 169 190 290 323 Mairie d'Issy



Agenda Octobre

9 octobre 2013

Le Café des Aidants CERC Cochin

Lieu : Café "Les éditeurs" 4, Carrefour de l'Odéon Paris 6^{ème} – de 17h à 18h30.

Thème : Prendre soin de sa santé quand on est "aidant" : alimentation et prévention cardio-vasculaire.

Renseignements* et inscriptions : cafedesaidants.portroyal@gmail.com – Tél. 06 61 82 42 23 (le mercredi uniquement). * L'accès est libre, la réunion est gratuite et sans obligation d'assiduité. Seule la consommation est payante.

9 octobre 2013

Conférence de presse "Résultats de la 1^{ère} grande enquête nationale sur l'arthrose"

Lieu : Palais du Luxembourg – salle René Coty – 15, rue de Vaugirard - 75006 PARIS, à partir de 10h.

Thème : Donner la parole aux patients atteints d'arthrose pour connaître les principales répercussions de cette maladie, leurs besoins et leurs attentes. Au programme : les résultats de l'enquête "Stop arthrose" lancée le 11/12/2012 à l'initiative de l'Aflar, le point sur la recherche et les prochains enjeux de la lutte contre l'arthrose.

16 octobre 2013

Lieu : Salle de cours du service de rhumatologie – Hôpital Henri Mondor – 7^{ème} étage – ascenseurs jaunes – de 9h à 10h30

L'AFLAR organise, conjointement avec le service de rhumatologie de l'Hôpital Henri Mondor, coordonné par le Pr Pascal Claudepierre, la première séance ayant pour thème : "Comment utiliser les anti-inflammatoires non-stéroïdiens de façon sûre et efficace". Cet atelier est destiné aux malades atteints de maladies rhumatismales (spondyloarthrites, arthrose, lombalgie...).



Le projet de réalisation d'un kit "Ateliers Médicaments" a été conçu par l'association de patients AFLAR, dans le but de proposer aux professionnels de santé et aux représentants associatifs un ensemble de documents permettant d'animer des ateliers éducatifs visant le bon usage des médicaments utilisés dans les maladies rhumatismales. Ce projet a été lauréat de l'appel à projets ouvert aux associations de patients en 2012 par l'ANSM et sera présenté au prochain Congrès de la SFR où sa soumission vient d'être retenue.

Inscription gratuite et obligatoire au 01 45 80 30 00 ou sur contact@aflar.org

10 octobre 2013

Centre de Santé Pirandello

Lieu : Paris, 13^{ème}, Intervention de l'association AFVD
Informations et inscription : 0810510310 ou 0615578383.

11 octobre 2013

Congrès Ecomédecine

Lieu : Espace Grande Arche – Parvis de La Défense – 92004 Paris La Défense, de 9h30 à 18h15

Thème : Usage des thérapies non conventionnelles et leur place dans le système de soin. Laurence Carton, Vice Présidente de l'AFLAR interviendra dans le cadre d'une conférence sur "les maladies chroniques inflammatoires, un déficit thérapeutique à relever".

15 octobre 2013

Rencontres associations de patients Paris ETP

Lieu : Paris, Intervention de l'association AFVD
Informations et inscription : 0810510310 ou 0615578383.

16 octobre 2013

Colloque Horizon et Santé en IDF

Lieu : Paris
Thème : "Douleur et qualité de vie : plaidoyer pour des Etats Généraux en IDF". L'AFVD est co-promoteur.
Informations et inscription : 0810510310 ou 0615578383.

23 novembre 2013

Lieu : Maison des Usagers et des Associations - GH Pitié Salpêtrière, secteur Pitié par l'entrée 83, Bd de l'Hôpital – 16 cour des consultations (sur la gauche immédiatement après l'entrée) – de 10h30 à 12h.

L'AFLAR organise, conjointement avec le service de rhumatologie de la Pitié Salpêtrière, une séance ayant pour thème : "Comment utiliser les anti-inflammatoires non-stéroïdiens de façon sûre et efficace". Cet atelier est destiné aux malades atteints de maladies rhumatismales (spondyloarthrites, arthrose, lombalgie...).

Inscription gratuite et obligatoire au 01 45 80 30 00 ou sur contact@aflar.org



Rendez-vous à 14h00, place Edouard Herriot (devant l'Assemblée Nationale) pour une **Manifestation festive** destinée à sensibiliser les pouvoirs publics et les citoyens aux enjeux de l'ostéoporose.
Puis à 16h00, l'AFLAR vous invite à une Table ronde à l'Assemblée Nationale pour présenter une nouvelle étude pharmaco-économique sur cette pathologie, qui mettra en exergue les économies de coûts générées par la prévention et le dépistage de l'Ostéoporose.

Pour participer à la table ronde qui se tiendra à 16h00 à l'Assemblée Nationale, en présence d'Olivier Véran, député de la première circonscription de l'Isère, vous devez obligatoirement confirmer votre présence auprès de Françoise Couchoud par email : contact@aflar.org ou au 01 45 80 30 00.

17, 18 et 19 octobre 2013

SOFMER Reims 2013 – 28^e Congrès de la Société Française de Médecine Physique et Réadaptation

Lieu : Centre des Congrès – 12, Bd Gal Leclerc 51722 REIMS CEDEX

L'AFLAR sera présente avec un stand et Laurent Grange interviendra pour présenter l'Alliance Nationale Contre l'Arthrose.

18 octobre 2013

Journée de l'ostéoporose à Neuilly

Lieu : Foyer Beloeil (Rez-de-Chaussée) – 57, rue Pauline Borghèse – 92200 NEUILLY-SUR-SEINE, de 10h à 17h.

A l'occasion de la Journée mondiale contre l'ostéoporose, le Centre Hospitalier de Courbevoie-Neuilly-Puteaux organise, en partenariat avec la Mairie de Neuilly sur Seine, une "journée de l'ostéoporose", sous forme d'ateliers, film et conférences ouverts à tous. Renseignements : 01 49 04 31 82.

L'AFLAR tiendra un stand à cette occasion et réalisera un test sur les facteurs de risque de l'ostéoporose.

19 octobre 2013

Fête annuelle de l'association AFVD

Lieu : Poitou-Charentes

Informations et inscription : 0810510310 ou 0615578383.

15 octobre 2013

La journée mondiale contre l'Ostéoporose

La manifestation de l'AFLAR* commencera par un Flash Mob, une chorégraphie orchestrée par une dizaine de danseurs, suivie d'une animation hautement symbolique : une statue de 2,50 m, représentant les os fragiles d'une femme, sera brisée en mille morceaux devant l'assistance. Cette première mobilisation parisienne, en faveur d'un dépistage accru pour améliorer la prise en charge de cette pathologie, interviendra quelques jours avant la Journée mondiale de la lutte contre l'ostéoporose, prévue le dimanche 20 octobre. Le rassemblement "Des os plus forts" a pour objectif de mobiliser toutes les personnes concernées par la prise en charge de l'ostéoporose (médecins, professionnels de santé, patients, aidants, etc), mais aussi le grand public. A cette occasion, l'AFLAR met en place une nouvelle campagne d'affichage contre l'ostéoporose "DES OS FORTS POUR DES FEMMES PLUS FORTES".

19 octobre 2013

Salon AIRSS sur la polyarthrite rhumatoïde

Lieu : Salle des alambics du logis de Plaisance (route de Montmoreau), 16300 BARBEZIEUX, de 9h45 à 17h30.

L'AIRSS organise ce salon avec la participation du Dr Christine Bonnet, rhumatologue au CHU de Limoges, du Dr Liot, chirurgien à la Clinique St Joseph d'Angoulême, et du Pr Cornelis, chercheur au GenHotel de Clermont-Ferrand. Un compte-rendu sera disponible sur demande auprès de Mme Hélène Mouillac, secrétaire à l'AIRSS, pour les adhérents intéressés.

L'entrée est gratuite.

23 octobre 2013

Conférence APNO : "Approche psychologique : vivre avec une PR"

Lieu : Hôpital de Bois Guillaume CHU – avenue du Maréchal Juin – 76230 Bois Guillaume, à partir de 15h.

Avec l'aimable participation de Mme Pujervie, psychologue clinicienne.

Renseignements : 02 35 98 11 82.

Agenda Novembre et Décembre

13 novembre 2013

Le Café des Aidants CERC Cochin

Lieu : Café "Les éditeurs" 4, Carrefour de l'Odéon – Paris 6^{ème} – de 17h à 18h30.

Thème : "Prendre soin de sa santé quand on est "aidant" : fatigue et troubles du sommeil". *Renseignements* et inscriptions : cafedesaidants.portroyal@gmail.com Tél. 06 61 82 42 23 (le mercredi uniquement).*

* L'accès est libre, la réunion est gratuite et sans obligation d'assiduité. Seule la consommation est payante.

13 au 16 novembre 2013

Congrès SFETD

Lieu : Paris

Stand et intervention en table ronde de l'AFVD.

Informations et inscription : 0810510310 ou 0615578383.



15 novembre 2013

3^{èmes} Rencontres d'Education Thérapeutique à Lyon

Lieu : Espace Tête d'Or – 103, Bd de la Bataille de Stalingrad – 69100 Lyon/Villeurbanne – de 8h30 à 17h30.

L'AFLAR délègue Chloé Fréchet et Sabine Zaoui sur son stand pour présenter aux visiteurs (patients et professionnels de santé) ses outils d'éducation thérapeutique : le chevalet "Annoncer et expliquer la spondylarthrite axiale", le jeu de carte EdubioT et l'outil de bon usage des médicaments développé dans le cadre des "Ateliers médicaments".

Entrée libre.

28 novembre 2013

Colloque HAS

Lieu : Paris

Thème : "Evaluation de la qualité et de la sécurité des soins". Participation de l'AFVD.

Informations et inscription : 0810510310 ou 0615578383.

29 au 30 novembre 2013

1^{ères} Rencontres Nationales sur les Rhumatismes

Lieu : Palais des Congrès d'Issy Les Moulineaux – 25, avenue Victor Cresson - 92130 Issy-Les-Moulineaux – de 8h30 à 17h30.

L'AFLAR, l'ANDAR, l'AFS et la SFR se sont associés pour organiser ces Premières Rencontres Nationales sur les Rhumatismes, à destination des patients et professionnels de santé. *Pour plus d'informations : cf. notre article en page 21 de ce numéro ou inscrivez-vous sur notre site dédié :*

www.rencontres-rhumatismes.org.

1 au 3 décembre 2013

26^e Congrès Français de Rhumatologie

Lieu : CNIT Paris La Défense

Comme chaque année, L'AFLAR occupera un stand.

5 décembre 2013

Les Rencontres de la Santé 2013

Lieu : Paris

Laurence Carton, Vice Présidente de l'AFLAR, interviendra à cette occasion.

8 décembre 2013

Marché de Noël du Faouet (56320)

Présence de l'association AIRSS en collaboration avec l'association Lez'arts vagabonds du Faouet.

Informations au 0662578312.

11 décembre 2013

Le Café des Aidants CERC Cochin

Lieu : Café "Les éditeurs" 4, Carrefour de l'Odéon – Paris 6^{ème} – de 17h à 18h30.

Thème : "Prendre soin de sa santé quand on est "aidant" : activités physiques et sportives". *Renseignements* et inscriptions : cafedesaidants.portroyal@gmail.com – Tél. 06 61 82 42 23 (le mercredi uniquement). * L'accès est libre, la réunion est gratuite et sans obligation d'assiduité. Seule la consommation est payante.*

21 décembre 2013

Repas de fin d'année de l'APNO

Lieu : Restaurant Sud et Ouest à Quimcampois, à partir de 12h.

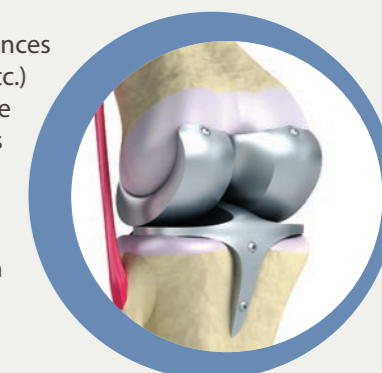
Informations et inscription 0232803099.

Questions & Réponses

Jean-Marc R. (Haute-Garonne)

> A-t-on toujours mal quand une prothèse est usée ?

L'usure de la prothèse n'est jamais douloureuse en elle-même. Ce sont ses conséquences qui peuvent l'être. En effet, les particules d'usure (plastique, métal, céramique, etc.) libérées dans l'articulation, entraînent une réaction inflammatoire qui est à l'origine de dégâts osseux autour de la prothèse (ostéolyse périprothétique). Ces phénomènes conduisent ensuite au descellement (perte de fixation) des implants prothétiques. Les phénomènes douloureux apparaissent à ce stade. D'où l'intérêt de pratiquer régulièrement des radiographies. Votre chirurgien pourra alors vous proposer une nouvelle opération, afin d'éviter des dégâts osseux trop importants et une intervention plus traumatisante.



Chloé M. (Nièvre)

> Les AINS doivent-ils être pris de manière systématique ou seulement en cas de poussée douloureuse ?

A ce jour, il n'existe pas de données scientifiques pour répondre à cette question. Etant donné le risque potentiel toxique d'une prise d'AINS au long cours et l'absence de preuve irréfutable d'un effet préventif sur l'évolution à long terme d'une maladie rhumatoïdale, il apparaît raisonnable de limiter la prise aux seules poussées douloureuses. Bien entendu, chaque patient est particulier et certains cas peuvent nécessiter une prise quotidienne, continue, sur plusieurs années. Notamment en cas de spondyloarthrite à expression axiale, les AINS sont des traitements à prendre au quotidien.



Nathalie W. (Cantal)

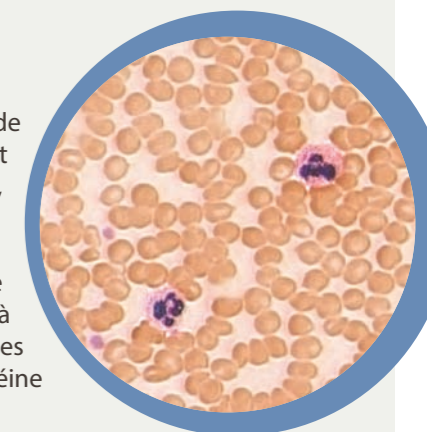
> A quoi sert le port d'un corset dans la spondyloarthrite ?

Un corset peut corriger, au moins partiellement, une déformation quand celle-ci est réductible, parce qu'il reste une certaine souplesse du rachis. Il peut être indiqué pour améliorer la cambrure des reins ou pour réduire la cyphose dorsale (dos voûté), ou encore dans le cas d'une cyphose dorsale et cervicale (dos voûté avec projection en avant de la tête et du cou). Le traitement nécessite un suivi régulier afin de juger son efficacité et sa tolérance.

Benoît G. (Seine-Maritime)

> Qu'est-ce que l'antigène HLA B27 ?

On retrouve l'antigène HLA B27 chez 60 à 90 % des personnes souffrant de spondyloarthrites. Cependant, on ne sait pas encore pourquoi ni comment il pourrait être en lien avec cette maladie. Pour comprendre ce qu'est exactement cet antigène, il suffit de le comparer au groupe sanguin. A la surface des globules rouges du sang, les personnes peuvent être différenciées en fonction de certaines protéines, comme par exemple les protéines A, B, O ou rhésus. Ainsi, on peut définir une personne comme étant du groupe sanguin A+... ou AB-. Il existe également des protéines à la surface des globules blancs du sang que l'on appelle HLA (pour Human Leukocytes Antigen). Il existe plusieurs protéines : A, B, DR... Ainsi, la protéine B27 est une protéine du système HLA.



Questions & Réponses

Geneviève T. (Haut-Rhin)

> Quelle est la place de la rééducation et de la réadaptation fonctionnelle dans la PR (polyarthrite rhumatoïde) ?

Quels que soient le stade de la PR et son évolutivité, la rééducation est à considérer comme un traitement potentiel. Les médicaments calment l'inflammation et freinent l'évolution de la maladie. Néanmoins, l'inflammation fragilise les articulations qui deviennent moins solides et tendent à se déformer. La rééducation cherche à protéger les articulations et à réduire les conséquences "mécaniques" du rhumatisme, tout en conservant une activité aussi normale que possible. Pendant les poussées inflammatoires, il est conseillé de mettre les articulations au repos, si possible en position de fonction. Des contractions dites isométriques (sans déplacement de l'articulation), quelques minutes par jour, permettent de lutter contre la fonte musculaire. En dehors de ces poussées, vous devez être informée, "éduquée" pour bien gérer votre traitement "physique" au même titre que votre traitement médicamenteux.



Christian V. (Mayenne)

> Que penser des médicaments génériques ?

De nombreux antalgiques et AINS prescrits par votre médecin traitant ou votre rhumatologue seront peut-être remplacés à l'initiative du pharmacien par des "génériques". Il s'agit de médicaments ayant le même principe actif, mais avec des excipients différents. Ils ont donc la même efficacité, mais coûtent moins cher et il ne faut avoir aucune crainte à les utiliser.

Jean-Marie D. (Allier)

> Existe-t-il un risque de fracture dans la spondyloarthrite ?

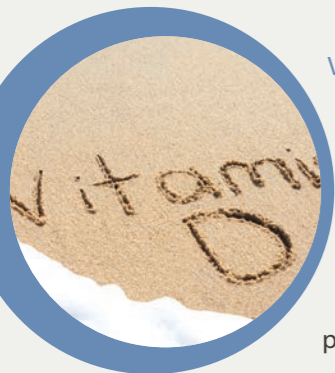
Effectivement, ce risque existe au rachis et cela pour deux raisons : d'une part, l'os des patients souffrant de SPA est probablement plus fragile que celui de la population générale ; d'autre part, en cas d'ossification rachidienne, le dos est moins souple et donc plus fragile. On peut prendre comme comparaison le roseau qui plie mais ne se rompt pas, alors qu'un bout de bois raide peut casser en cas de pression trop importante.



Valérie F. (Creuse)

> Qu'est-ce que la vitamine D* ?

La vitamine D est une substance obligatoirement apportée par l'alimentation sous peine de voir apparaître une maladie dite de "carence". Mais la vitamine D est surtout synthétisée par la peau sous l'effet des rayons ultraviolets. Elle subit ensuite des transformations dans le foie et les reins, pour assurer ses fonctions: augmenter l'absorption du calcium par l'intestin, favoriser la minéralisation de l'os. Une activité extérieure normale, tête et bras nus, pendant les mois d'été suffit le plus souvent pour prévenir la carence en vitamine D.



Les aliments d'automne* du 23 septembre au 21 décembre

Aliments	Calcium mg/100 g	Vitamine D mg/100 g
LEGUMES		
• Artichaut cuit	49,5	0
• Bettes cuites	67	0
• Brocoli cuit	49	0
• Chou de Bruxelles cuit	36	0
• Epinard cuit	196	0
• Potiron	26	0
VIANDES-CHARCUTERIE		
• Canard rôti	13	4
• Faisan rôti	50	4
• Lapin	32	0
• Sanglier rôti	16	0
POISSONS-CRUSTACES		
• Crevette cuite	83	20
• Dorade grise crue	38	10
• Hareng fumé	62	880
• Maquereau cuit au four	15	300
• Raie cuite au court-bouillon	40	0

Aliments	Calcium mg/100 g	Vitamine D mg/100 g
FROMAGES		
• Brie	313	11
• Bleu d'Auvergne	563	9
• Sainte Maure	151	20
FRUITS-DESSERTS		
• Coing	11	0
• Figue fraîche	39	0
• Poire	8	0
• Pomme	2,5	0
• Prune Reine-Claude	5	0
• Raisin blanc	10	0
• Raisin noir	6	0
• Châtaigne cuite à l'eau	17	0
• Noisette	136	0
• Noix séchée (cerneaux)	63	0
• Crème caramel	103	3

* Liste non exhaustive, tous les produits ne sont pas représentés.

Bulletin d'adhésion à l'AFLAR

Nom _____ Prénom _____
 Adresse _____
 CP _____ Ville _____ Pays _____
 Email* _____ Tél. _____
 Pathologie (facultatif) : _____

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

- Adhésion classique : 30 Euros
 Adhésion électronique (aucun courrier postal) : 19 Euros
 Membre bienfaiteur (adhésion incluse) : 50 Euros
 A ma convenance : _____ Euros

Je souhaite recevoir des informations sur :

- les legs, donations et assurances-vie
 le soutien régulier par prélèvement automatique

Merci de m'adresser le **reçu fiscal** qui me permet de déduire de mes impôts les **deux tiers** du montant de ce don.

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.

*Obligatoire en cas d'adhésion électronique

Bulletin à retourner à AFLAR
2 rue Bourgon - 75013 PARIS

Contact : Tél. 01 45 80 30 00

Fax : 01 45 80 30 31

contact@aflar.org

www.aflar.org

Chèque à l'ordre de l'AFLAR



La recette du mois

Sucré salé de fromage blanc

Pour 4 personnes

Difficulté : Très facile

**Temps : 10 min. de préparation,
3 min. de cuisson**

- > 100g de fromage blanc
- > 4 tranches de saumon fumé
- > 12 mini blinis
- > 1 c. à soupe de miel
- > Feuilles de coriandre
- > Jus de citron
- > Sel et poivre

Mélanger le fromage blanc, le miel, le jus de citron, le sel et le poivre.

Découpez des petits morceaux de saumon fumé de la taille des blinis.

Faites toaster les blinis au four ou au grille pain.

Placez sur les blinis la préparation de fromage blanc, un morceau de saumon fumé et une feuille de coriandre. Servir de suite.



Par
personne :
73 mg de calcium,
306 kcal

Ce journal est édité grâce à la générosité de dons personnels et des sociétés partenaires de l'Aflar.
Que tous en soient vivement remerciés.



Journal "Bouge Ton Rhumatisme", N°31 - N° ISSN : 1959-285X
 Directeur de la Publication : Laurent Grange
 Comité de Rédaction :
 Françoise Couchoud, Jean-Noël Dachicourt,
 Dr Laurent Grange, Dr Philippe Tauveron
 Conception / Réalisation : Imagiweb Communication
 Impression : AFLAR

AFLAR
 2 rue Bourgon - 75013 PARIS, Tél. 01 45 80 30 00
 contact@aflar.org, http://www.aflar.org
 ALLO RHUMATI SMES
 0810 42 02 42 (prix d'un appel local)
 ALLO OSTÉOPOROSE
 0810 43 03 43 (prix d'un appel local)



BOUGER PLUS LIBREMENT

Se mettre en mouvement, sentir son corps, être agile jusqu'au bout des doigts, ce sont des envies simples... Pourtant quand on a des douleurs, tout se complique.

C'est pourquoi, MSD s'emploie à découvrir, produire et commercialiser des médicaments innovants. Pour aider les professionnels de santé à soulager les petits et les grands maux et finalement contribuer à vivre mieux.

www.msd-france.com

Journée Mondiale de l'Osteoporose
20 octobre 2013 | AIMEZ VOS OS

DES OS FORTS POUR DES FEMMES PLUS FORTES

L'ostéoporose est une maladie osseuse, plus invalidante que de nombreux cancers et maladies chroniques. Dans le monde, une femme sur trois de plus de 50 ans souffrira d'une fracture liée à l'ostéoporose. N'attendez pas que cela vous arrive.

Faites un test simple sur www.iofbonehealth.org et apprenez à rester en forme. Parlez à votre famille et à vos amis d'une bonne santé osseuse et aidez-les à l'améliorer.

Parlez • Testez • Soignez

à votre médecin

votre risque
d'ostéoporose

votre ostéoporose



LA JOURNÉE MONDIALE DE L'OSTÉOPOROSE EST SOUTENUE PAR LES SPONSORS SUIVANTS :



Rejoignez-nous en blanc le 15 octobre 2013 à 13h30 devant
l'Assemblée Nationale et agissez pour une meilleure santé osseuse