

## Bouge ton rhumatisme !

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

**Dossier arthrose**

page 10-14

Enquête « Stop Arthrose »



**Dossier du mois**

page 7-9

**ZOOM SUR :**  
Le parcours  
de soins  
coordonnés

### ACTUALITES THERAPEUTIQUES

page 6

Non, la fibromyalgie  
n'est pas seulement  
psychosomatique !

### EDUCATION THERAPEUTIQUE

page 16

« Ateliers du  
médicament »

### DOSSIER "RHUMATISMES INFLAMMATOIRES"

page 17

Mal de dos :  
la maladie du siècle !

## Monsieur le Président de la République, nous comptons sur vous pour apporter une réponse à plus de 10 millions de patients atteints d'arthrose s'inquiétant de leur prise en charge et afin d'empêcher le déremboursement des traitements de l'arthrose.

A deux reprises depuis plus d'un an, nous avons écrit à Madame la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, Madame Marisol Touraine pour l'alerter sur un problème de santé publique qui nous semble primordial, le déremboursement imminent de nombreux traitements dédiés aux patients souffrant d'arthrose. A ce jour, nous n'avons jamais eu la moindre réponse. Nous avons donc pris la liberté de vous saisir du dossier par un courrier en date du 1er juillet 2013. Le 17 juillet 2013, votre chef de cabinet s'est engagé à ce que Madame la Ministre nous tienne directement informés des suites de ce dossier. Nous n'avons eu, de nouveau, aucune réponse.

L'AFLAR est une association reconnue d'utilité publique depuis 1937, œuvrant en santé publique. Elle représente l'ensemble des patients atteints d'affections ostéo-articulaires : elle reste notamment la seule association représentant les patients atteints d'arthrose. L'arthrose est une maladie très fréquente qui touche plus de 10 millions de français (17% de la population<sup>1</sup>). Elle se manifeste par une gêne fonctionnelle et des douleurs très handicapantes. L'arthrose est la seconde cause d'invalidité dans notre pays<sup>2</sup>.

Dans cette indication, les médicaments appartenant à la classe des anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL), sont les seuls traitements ayant reçu une autorisation de mise sur le marché pour le traitement prolongé et symptomatique de l'arthrose. Ces médicaments ont, certes, un service médical rendu insuffisant mais leur déremboursement sans aucune autre alternative médicamenteuse pour le traitement de fond, entraînera un report massif vers la prescription prolongée de médicaments de substitutions que sont, par exemple, les anti-inflammatoires non-stéroïdiens. Ces traitements ont des effets indésirables beaucoup plus importants (toxicité gastrique, rénale, hépatique et cardio-vasculaire). Le risque d'induire un problème aigu de pharmacovigilance avec l'expression de plusieurs milliers de cas graves et de décès est loin d'être négligeable, la France compte près d'un million de consommateurs d'anti-arthrosiques. **Le déremboursement des AASAL, devant économiser 26 millions d'euros<sup>3</sup>, va au contraire générer un coût supplémentaire pour l'Assurance Maladie.**

Un autre traitement risque également de ne plus être pris en charge : la viscosupplémentation par acide hyaluronique qui, à ce jour, est remboursé à raison d'un traitement par an et par genou. Là aussi, un déremboursement global aurait pour conséquence d'augmenter le recours à des traitements nettement plus iatrogéniques, comme les opioïdes ou les AINS, et de conduire également à une augmentation du nombre de prothèses posées. On estime que la viscosupplémentation permet d'épargner 190 000 prothèses de genou sur 2,7 ans<sup>4</sup> (coût total d'une prothèse estimée à plus de 11 900 euros<sup>5</sup>). **Là encore, l'économie réalisée grâce aux déremboursements, ne compensera pas le surcoût occasionné par la chirurgie.**

**Monsieur le Président de la République, comment devons-nous interpréter le silence de Madame la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé ? Les questions de santé publique que nous soulevons sont-elles à ce point négligeables, ou la représentativité de notre association serait-elle en cause ?** Que devons-nous répondre à ces 10 millions de Français qui attendent avec anxiété une réponse ?

**Nous vous informons qu'une pétition nationale vient d'être lancée sur le site [www.stop-arthrose.org/petition](http://www.stop-arthrose.org/petition) et enregistre déjà des milliers de signatures en quelques jours. Autant de patients, qui s'engagent à nos côtés et attendent une réponse favorable au maintien de leur prise en charge.**



Nous vous prions, Monsieur le Président de la République, d'accepter l'expression de notre très haute et respectueuse considération.

Laurent GRANGE,  
Président de l'Association Française  
de Lutte Anti-Rhumatismale

<sup>1</sup>- Claude Le Pen Revue du Rhumatisme 72 (2005) 1326-1330 <sup>2</sup>- Fautrel et col. joint bone spine 2005 May ; 72(3) : 235-40  
<sup>3</sup>- LOI n° 2012-1404 du 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013  
<sup>4</sup>- Mar & al. Rev Esp Cir Ortop Traumatol 2013; 57:6-14. <sup>5</sup>- Bertin & col. Communication orale SFR 2012



Alors même que des mesures gouvernementales se mettent en place pour d'une part, dérembourser les anti-arthrosiques d'action lente (AASAL), et d'autre part, dérembourser la visco-supplémentation, notre association se devait de réagir :

## ***L'AFLAR s'est clairement positionnée pour une défense globale de la prise en charge de l'arthrose, dans une logique « patient ».***

En effet, les patients se sentent mieux en combinaison de ces deux traitements, associés aux autres prises en charge recommandées.

Par ailleurs, l'AFLAR considère que ces mesures d'économie n'auront d'effet que sur le court terme, avec un surcoût prévisible à moyen terme par le report massif sur des traitements (AINS et antalgiques) aux effets indésirables importants et coûteux\* ou encore par l'augmentation massive de la pose des prothèses de genoux\*.

Après trois courriers adressés à la Ministre de la Santé, restés lettres mortes... Force est de constater que rien ne semble faire réagir Madame la Ministre Marisol Touraine. L'AFLAR a donc lancé, depuis octobre 2013, une pétition sur [www.stop-arthrose.org/petition](http://www.stop-arthrose.org/petition) : « Contre le projet de déremboursement des traitements de l'arthrose... Dites NON à une médecine à deux vitesses ! ».

***Cette pétition a été très largement relayée par les rhumatologues avec affichage à l'appui en salles d'attente. A ce jour, elle a permis de recueillir près de 60 000 signatures de patients et l'AFLAR entend bien poursuivre cette opération pour lui donner toujours plus d'envergure.***

Madame Marisol TOURAINE, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, a promis dans plusieurs interviews récentes, qu'il n'y aurait « pas de déremboursements » de médicaments ni de « charges nouvelles » pour les patients. L'AFLAR, qui se mobilise depuis presque 2 ans contre le déremboursement annoncé des traitements contre l'arthrose, prend acte de cette nouvelle prise de position. **Dans l'attente de l'application de cette mesure, l'AFLAR poursuit sa mobilisation pour vous et avec vous.**



**Laurent Grange**  
Président de l'AFLAR

\* La viscosupplémentation par acide hyaluronique par exemple permet de réduire significativement le recours à la chirurgie et d'épargner ainsi la pose de quelque 190.000 prothèses de genou dans les 2,7 années à venir. Lorsqu'on sait que le coût d'une prothèse est estimé à plus de 11.900 euros, il est évident que l'économie réalisée grâce aux déremboursements ne compensera pas le surcoût occasionné par la chirurgie - Mar & al. Rev Esp Cir Ortop Traumatol 2013; 57:6-14 - Bertin & col. Communication orale SFR 2012

<sup>1</sup> <http://video.lefigaro.fr/figaro/video/reduction-des-depenses-de-sante-%28touraine%29/3179263817001/>

## SOMMAIRE

**Vu dans la presse**

p 4-5

**Actualités thérapeutiques**

p 6

**Zoom sur le parcours de soins coordonnés**

p 7 - 9

**Dossier Arthrose**

Enquête « Stop Arthrose »

p 10 - 14

**Dossier Ostéoporose**

p 15

**Education thérapeutique**

« Ateliers du médicament »

p 16

**Dossier « Rhumatismes inflammatoires »**

Mal de dos : la maladie du siècle !

p 17

**Ligue européenne contre les rhumatismes**

p 18

**La vie de l'association**

p 19 - 23

**Associations affiliées**

p 24

**Aflar PRO**

p 25

**Agenda**

p 26-27

**Allo Rhumatismes & Vous**

p 28

**Nutrition**

Aliments d'hiver

p 29

**Luttons contre l'ostéoporose**

La recette du mois

p 30

## Intolérance au gluten : gare aux mauvais diagnostics

Le Dr Nathalie Szapiro-Manoukian explique que « *si le régime sans*

**LE FIGARO**

*gluten est à la mode, ... sur les 5% de personnes qui se croient concernées, seules 1% le sont vraiment. « A l'inverse, de vrais malades ne consultent jamais et si leur proportion atteint 80%, comme certains gastro-entérologues le pensent, cela ferait tout de même quelques 400 000 intolérants au gluten dans la nature ! »*, estime la spécialiste.

Pas de quoi étonner le Pr Christophe Cellier (service de gastro-entérologie à l'Hôpital européen Georges Pompidou) qui remarque que « *20% des diagnostics sont posés après 60 ans, ce qui signifie bien que ces personnes*

*sont passées toute leurs vies à côté du diagnostic »*. Le journal précise que « *les maladies coeliaques peuvent engendrer des complications : anémie, déminéralisation osseuse, voire d'autres maladies auto-immunes* ».

« *Après 10 ans de régime sans gluten, le risque accru de cancer a disparu. Pour la déminéralisation osseuse, cela dépend de l'âge auquel la maladie coeliaque a été découverte et prise en charge : comme l'os se constitue jusqu'à l'âge de 20 ans, si le régime sans gluten a débuté après, on bloque la déminéralisation osseuse mais on ne regagne pas d'os* », note le Pr Cellier.

Septembre 2013

D'après Revue de presse  
rédigée par Laurent Frichet

## Médecin traitant : une réforme chère et inaboutie

**Les Echos**

**Le Monde**

**LE FIGARO**

Les Echos rend compte du dernier rapport de la Cour des comptes sur les finances publiques, et relève que selon celui-ci, « *la mise en place du médecin traitant, en 2004, a coûté cher et s'est avérée complexe pour les patients* ». Le journal rappelle que la mesure « *visait à mieux réguler le système de soins tout en préservant les fondements de la médecine libérale à la française. Indispensable, cette réforme est malheureusement restée inaboutie, déplore la Cour. Et elle présente plusieurs travers* ».

Les magistrats écrivent ainsi que « *sa mise en place s'est avant tout traduite pour l'assuré par un parcours tarifaire d'une considérable complexité* ». Les Echos note que « *les malades qui consultent directement un praticien [...] sont lourdement pénalisés, la part de la dépense laissée à leur charge par l'Assurance-maladie passant à 70%, au lieu de 30%. [...] Ce principe, contraignant mais simple, a été compliqué par plusieurs exceptions. Les patients peuvent*

*accéder directement à certaines spécialités (ophtalmologie, gynécologie...) ou certains types de consultations* ».

« *Plus grave, les préoccupations de l'assurance-maladie et des syndicats de médecins libéraux ont largement pris le pas sur le contenu médical du dispositif* », poursuit le journal, ajoutant que « *cette réforme a eu un coût : les revalorisations tarifaires qui ont accompagné la mise en place du médecin traitant coûtent 600 millions d'euros par an à la Sécurité sociale. Les suppléments de rémunération accordés aux médecins n'ont pas été évalués de façon rigoureuse* ». La Cour des comptes relève qu'« *en regard de ces surcoûts avérés, les économies attendues de l'optimisation des soins médicaux n'ont jamais donné lieu à évaluation* ».



Les Echos note que « la réforme du médecin traitant est pourtant nécessaire pour « généraliser une médecine de parcours », au centre de la « stratégie nationale de santé » annoncée par Jean-Marc Ayrault. Elle est malheureusement « toujours inaboutie » ». Les magistrats remarquent que **« les expérimentations visant à une prise en charge des patients chaînée et coordonnée entre les divers acteurs du système de soins se sont certes multipliées, mais dans le plus grand désordre et en ne faisant que peu appel au médecin traitant ».**

Le journal évoque un « manque de relations entre les professionnels, [les] retards du dossier médical personnel... », la Cour observant que « chaque acteur tend à vouloir que la coordination s'exerce à partir de sa propre sphère de responsabilité ». Didier Migaud, premier président de la Cour, estime ainsi que **« la réforme est restée purement administrative, sans apporter la meilleure coordination des soins qui était son ambition, [et demande que le médecin traitant soit] clairement réaffirmé comme le coordinateur des soins de ses patients ».**

Le Figaro aborde aussi ce rapport et son « florilège des grands gaspillages d'argent public ». Le journal évoque entre autres le parcours de soins, qui « coûte cher au patient ». Le quotidien poursuit : « À première vue, le dispositif de « médecin traitant » est un succès. Plus de 9 actes médicaux sur 10 sont effectués au sein du « parcours de soins ». [...] « L'adhésion des assurés au dispositif ne se dément pas », se félicite la Cour des comptes. Mais c'est bien le seul compliment qu'elle accorde au dispositif ».

Le Figaro évoque des **« surcoûts non-négligeables »**, [...] **notamment pour les patients. [...] Plus étonnant, l'assuré paie également plus cher... s'il s'y conforme. Les spécialistes chez qui l'envoie son généraliste perçoivent en effet des majorations d'honoraires pour participer au parcours de soins ».**

« Résultat, la mise en place de ce système a accru les revenus des médecins de 595 millions d'euros en 2011. Certes, il s'agit d'une contrepartie négociée pour leur travail supplémentaire d'orientation et de suivi du patient. Mais, « curieux paradoxe », les généralistes, dont le rôle



de pivot devait être mieux reconnu à l'occasion de cette réforme, y ont moins gagné que les spécialistes (285 millions d'euros contre 310 millions) », poursuit le journal. Le Figaro retient que **« la Cour estime qu'un dispositif d'évaluation « rigoureux » des rémunérations doit être mis en place, et ces dernières être subordonnées à des « gains d'efficacité », c'est-à-dire des économies pour la Sécu et un meilleur traitement des patients ».**

Le Monde observe de son côté que **« le contenu médical du dispositif a été négligé »**, se penchant lui aussi sur cette « réforme « inaboutie », où l'intérêt économique l'a emporté sur l'intérêt médical. [...] Les bons scores d'adhésion s'expliquent pour beaucoup par la peur des pénalités, de plus en plus élevées, fixées pour dissuader d'aller consulter un spécialiste sans passer par le médecin traitant ».

Février 2013

D'après Revue de presse rédigée par Laurent Frichet

## Le Comité européen de pharmacovigilance favorable à une suspension potentielle du Protelos

**Ce médicament des laboratoires Servier, prescrit pour traiter les cas d'ostéoporose sévère, fait déjà l'objet d'une mise en garde de l'agence française du médicament.**

Le Protelos est commercialisé en France depuis janvier 2006. Il fait l'objet d'une surveillance renforcée depuis 2007 et en septembre 2011, le gouvernement avait décidé de limiter les conditions de son remboursement.

En octobre 2011, l'agence française du médicament (l'Afssaps à l'époque) avait adressé une mise en garde aux professionnels de santé pour qu'ils restreignent l'emploi du Protelos, en raison d'effets indésirables graves thrombo-emboliques veineux, et de risque allergique. L'agence française avait saisi l'Agence Européenne du Médicament (EMA) en vue d'une réévaluation du rapport bénéfice/risque.

En mars 2012, l'autorité européenne de santé avait recommandé de nouvelles contre-indications pour l'utilisation du Protelos, mais avait estimé qu'il présentait toujours davantage de bénéfices que de risques.

En avril 2013, « du fait d'un sur-risque cardiovasculaire nouvellement identifié, l'Agence Européenne du Médicament (EMA) avait restreint les conditions d'utilisation de Protelos dans l'attente d'une réévaluation complète de ses bénéfices et de ses risques » indique le laboratoire. Servier. Cette réévaluation a conduit le Comité Européen de Pharmacovigilance (PRAC) à juger que le rapport bénéfice/risque du médicament n'était plus favorable.

Servier ajoute qu'il adressera aux professionnels de

santé « une information détaillée précisant la décision du Comité des médicaments à usage humain (CHMP) et les conséquences pratiques pour la prise en charge de leurs patients ». D'ores et déjà, le laboratoire avertit l'ensemble des agences de santé ayant enregistré le Protelos de la procédure en cours, et met en place un numéro vert pour les professionnels de santé et les patients (0 800 003 936).

Le Comité des médicaments à usage humain (CHMP) de l'Agence européenne des médicaments (EMA) vient de recommander de nouvelles restrictions d'utilisation des médicaments contenant du ranélate de strontium (Protelos®) permettant le maintien de l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) de ce médicament.

Alors que le Comité pour l'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance (PRAC) du mois de janvier 2014 avait recommandé la suspension de ce médicament, le CHMP considère que le risque cardiovasculaire peut être limité en restreignant l'utilisation de Protelos® aux patients sans antécédents de pathologies cardiovasculaires et circulatoires qui ne peuvent utiliser d'autres alternatives thérapeutiques. Une décision de la Commission Européenne sur la conduite à tenir sera rendue dans les deux prochains mois. *En cas de doute, contacter votre médecin traitant.*

Source : AFP 10 janvier 2014

## Non, la fibromyalgie n'est pas seulement psychosomatique !

**Toutes les personnes (en majorité des femmes) qui souffrent de fibromyalgie vont enfin pouvoir respirer ! La fibromyalgie est bien une véritable pathologie avec une cause et des effets.**

Une équipe de chercheurs d'Albany, aux Etats-Unis, dirigée par le Dr. Frank Rice Phillip Albrecht, a identifié certaines altérations de notre corps qui seraient responsables de la fibromyalgie. Lorsque notre température chute (hypothermie) ou qu'elle grimpe (hyperthermie), nous avons à l'intérieur du corps une sorte de thermostat proche de l'hypothalamus (appelé shunt artério-veineux) qui permet à notre corps de maintenir son équilibre. Ce shunt agit comme une soupape entre les artéioles ou les veines qui alimentent le corps en sang oxygéné pour permettre aux organes de bien fonctionner, et les veinules qui emportent les déchets du sang.

Or, selon les chercheurs d'Albany, c'est un dysfonctionnement de ce shunt artério-veineux qui serait responsable des douleurs de la fibromyalgie. « *Lorsque ce shunt est défectueux, les muscles et les tissus*

*de la peau ne peuvent pas être nourris correctement et leurs déchets ne peuvent pas être évacués. Il en résulte une accumulation d'acide lactique dans les muscles et le tissu profond qui affecte le système musculaire et provoque les douleurs qui voyagent d'une partie à l'autre du corps »* expliquent les médecins. « *Ce dysfonctionnement du shunt envoie également des messages erronés à notre système nerveux central et les nerfs hypersensibilisés envoient à leur tour des signaux de douleur* ».

Cette découverte devrait enfin ouvrir la voie aux recherches sur le traitement de la douleur de la fibromyalgie, une maladie qui concernerait entre 2 et 5% de la population française.

Source : Review of American Academy of Pain Medicine par le Pr. Robert Gerwin de l'Ecole de médecine John Hopkins (Baltimore – USA).



Le partage de l'information en santé reste un objectif prioritaire pour prévenir l'évolution de maladies chroniques comme la polyarthrite rhumatoïde, optimiser le parcours de soin tout en réduisant les coûts. Or, la mise en place d'un Dossier Médical Personnel (DMP) adapté et partagé s'avère plus difficile que prévu. Alors, à quand les soins coordonnés par les patients eux-mêmes, non seulement acteurs, mais aussi parfaitement intégrés socialement ?

## Des soins coordonnés grâce à une information partagée

Voilà longtemps que l'on peine à centraliser les informations de santé et à les faire partager par les soignants de l'équipe pluridisciplinaire qui a pour mission de prendre en charge une personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde. Le retard pris, de l'informatisation des dossiers médicaux à la délivrance des résultats d'examen sous forme numérique – on pense à nos radiographies, si encombrantes, et aux grands dossiers qui les contiennent – et l'informatisation incomplète des hôpitaux en sont certainement les raisons.

Le Dossier Médical Personnel (et partagé), prévu par la réforme de la Sécurité Sociale de 2004, devait remplir la fonction de la coordination des soins par le partage des informations dans un dossier médical commun, mais comme tous les moyens d'information globaux sur la santé communs à tous les acteurs, il semble très difficile à mettre en place (au contraire des outils spécifiques comme le dossier pharmaceutique<sup>(1)</sup> mis en place par l'ordre des pharmaciens). Le DMP n'existe en fait que depuis 2011 et se limite au 18 novembre 2012<sup>(2)</sup> à 4 régions test (Alsace, Aquitaine, Franche-Comté et Picardie).

**Seul 186 établissements de soin peuvent à ce jour proposer une ouverture de dossier à leurs usagers. La fiabilité et le partage de l'information en santé sont pourtant cruciaux pour la réussite du traitement et la sécurité du patient.**

Des initiatives privées, comme la fiche santé Sanoia<sup>(3)</sup>, ont vu le jour, et ont su s'adapter aux besoins des patientes et patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques. Ce dispositif accessible sur Internet, en proposant des outils spécifiques d'auto-suivi développés avec la SFR (Société Française de Rhumatologie) et l'association de patients ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde), permet aux patients atteints de PR de développer un recueil des données de santé :

- > passage et historisation des auto-test « rapid 3 »,
- > recueil des symptômes entre deux consultations,
- > suivi de ses valeurs de biologie et score DAS 28.



Il met dans les mains du patient un outil libre, gratuit et sécurisé. C'est alors le patient – comme c'est souvent déjà le cas en emportant de consultation en consultation des documents médicaux d'un soignant à l'autre – qui assurera le partage d'informations en autorisant, s'il le souhaite, l'accès à ses soignants par la communication de son identifiant personnel.

La fiche santé Sanoia peut donc, sur un certain nombre d'items relatifs à la polyarthrite rhumatoïde, contribuer au partage de l'information en santé pour une meilleure coordination des soins.

**Ne faudrait-il pas alors donner la possibilité au patient de recueillir globalement toutes ses données de santé, et ainsi favoriser son initiative et son autonomie ? Cela permettrait aussi de pallier le retard de mise en place du DMP.**

(1) [www.ordre.pharmacien.fr](http://www.ordre.pharmacien.fr)

(2) <http://www.dmp.gouv.fr/nb-es-par-region>

(3) <http://www.sanoia.com/fiche-sante/options/polyarthrite-rhumatoïde>

## La coordination des soins : une notion encore fragile aujourd'hui

La notion de coordination des soins est encore aujourd'hui fragile et souvent, dans la réalité du malade, (très rarement dans celle d'un réseau officiel de soins spécialisés) liée à l'adressage éventuel à un médecin spécialiste par le médecin traitant, sans répondre à une règle ou organisation définie. Quand est-il nécessaire de consulter un médecin spécialiste ? Lequel ? Et dans quelle structure ? En libéral ou en établissement hospitalier ?

**Force est de constater que le besoin en santé et en soin du malade, ressenti ou non, et l'accès au spécialiste, sont laissés à l'évaluation et à la décision du médecin généraliste.**

C'est peut-être pour cela que les associations de malades témoignent encore de trop nombreux cas de retard au diagnostic, même maintenant où tous les acteurs de soins primaires devraient savoir que les rhumatismes inflammatoires chroniques, diagnostiqués tôt, sont des maladies que l'on peut mettre en rémission par la mise en place précoce d'un traitement de fond adapté.



Au cours de la maladie rhumatismale, consulter un autre spécialiste que le rhumatologue peut s'avérer nécessaire, pour le soin comme pour la prévention. En ALD (dispositif d'affection longue durée permettant la prise en charge complète par l'Assurance Maladie des soins relatifs à une maladie chronique comme la PR), le retour vers le médecin généraliste et une lettre (donc, une consultation supplémentaire, des frais et du temps) restent nécessaires pour toute consultation de spécialiste dans le cadre d'une complication d'un rhumatisme inflammatoire chronique ou d'une surveillance. Et pourtant, dans le protocole ALD, établi à l'entrée du malade dans ce régime, ce recours avait été prévu et les consultations spécialisées prévues et nécessaires listées, de même que le recours aux soins paramédicaux ou dispositifs médicaux.

C'est ainsi que l'ALD, un dispositif permettant de compenser le reste à charge des maladies chroniques, montre malheureusement aujourd'hui –et c'est sans doute normal 70 ans après sa création– son absence de contribution à la coordination des soins et à la prévention secondaire en santé.

## Le patient, acteur de la coordination de ses soins

**Le malade, avec une information voire une formation, par l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique avec le concours des associations de malades, devrait être le pilote de son parcours de soins.**

Ce parcours de soin gagnerait à être normalisé par consensus des différents acteurs et autorités de santé ; la lisibilité du système de santé et la transparence de l'évaluation des soins devraient alors également être améliorés. Des efforts en ce sens ont été faits par les professionnels et l'Assurance Maladie pour aider le malade dans le choix de ses professionnels de santé<sup>(4)</sup>.

La qualité de prise en charge de toutes les maladies chroniques pourrait ainsi progresser, en évitant leur aggravation et leurs complications, pour une meilleure santé du patient mais aussi de la collectivité et de son économie. Un meilleur accès aux soins spécialisés et à la prévention, n'engendre pas plus de dépense en santé, mais contribue au désarmement de la bombe à retardement des maladies chroniques liée à l'allongement de l'espérance de vie.

**La restriction de l'accès aux soins peut, à l'inverse, générer des coûts importants à la société. Sans prévention et parcours normé, nombre d'exams et de traitements sont pratiqués à tort. Rien n'est plus coûteux que l'errance diagnostique et la prise en charge des séquelles.**

Par exemple, une douleur rhumatismale qui dure depuis plus de trois semaines, ce peut être une polyarthrite rhumatoïde. Mais combien de polyarthritiques ont-ils été effectivement adressés pour une prise en charge rapide, trois semaines après le début des symptômes ? Ces premières semaines sont pourtant précieuses pour tenter de stopper la maladie. Ainsi, un accès libre au médecin spécialiste devrait-il être envisagé pour une meilleure efficacité des parcours de soin ?

Dans la polyarthrite rhumatoïde, l'efficacité d'un plus large recours aux soins et à la surveillance est facile à démontrer. Un patient rééduqué ne coûte pas à la collectivité en indemnités journalières d'arrêt de travail ou pension d'invalidité. Une personne atteinte de polyarthrite à risque d'ostéoporose –l'ostéoporose est une complication fréquente de la polyarthrite rhumatoïde– surveillée, traitée contre l'ostéoporose et éduquée contre la chute, ne sera pas dépendante et institutionnalisée. Car c'est ce qui se produit une fois sur trois à la suite de la fracture de l'extrémité supérieure du fémur.

Le patient, usager du système de santé, en est aussi l'acteur principal, pour lui-même et pour son efficacité globale.

(4) [ameli-direct.ameli.fr/](http://ameli-direct.ameli.fr/)

## Du parcours de soins au parcours de santé

Lors du dernier colloque « *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : Restons mobilisés !* » organisé par la Direction Générale de la Santé le 18 octobre 2012, l'intervention de la Haute Autorité de Santé a pu donner espoir aux associations de malades et acteurs médicaux et sociaux présents. En effet, le nouveau dispositif « *Guide Parcours de Soins* » est en cours de mise en place dans les maladies classées « *affection longue durée (ALD)* » et vient remplacer les « *Guides Patients ALD* ». Ces nouveaux documents recommanderont un parcours logique de soins évalués, centrés sur le patient, alors que les anciens guides se limitaient à un résumé vulgarisé des recommandations de soins contenues dans le guide ALD destiné aux soignants.

D'autres interventions lors du même colloque ont même évoqué un nouveau concept, qui saura encore mieux répondre à la demande des patients : le parcours de santé, et non plus de soins. Voilà une nouvelle conception du soin qui serait en mesure d'inclure les préventions médicales et sociales des complications et conséquences des maladies chroniques comme les rhumatismes inflammatoires chroniques. On pense bien sûr à la prévention secondaire, avec la surveillance des complications de la maladie et des traitements. Mais par exemple, si « *travailler, c'est la santé...* », ne faudrait-il pas inclure dans le parcours de santé les mesures préventives de maintien de la personne dans l'emploi ?

***Si les anciens dispositifs visaient à guider dans les soins, la notion de parcours de santé, plus globale, veut « maintenir ce qui va bien ».***

Voilà qui sera, enfin, une conception positive des personnes atteintes de maladies chroniques, qui s'adresse à la partie d'elles-mêmes la plus importante : celle en bonne santé... Des malades, mais plutôt des personnes, assurées de recevoir de la société les soins nécessaires à leur maladie, mais aussi insérées et actives, comme les autres plutôt que différentes.

**Laurence Carton,  
Secrétaire Générale**



## Résultats de l'enquête « STOP ARTHROSE » menée par le groupe de réflexion et de mobilisation « Alliance Nationale contre l'Arthrose ».



Avec plus de dix millions de personnes souffrant d'arthrose, cette maladie, deuxième cause d'invalidité en France, méritait bien une enquête nationale. La parole a été donnée sur Internet aux patients entre décembre 2012 et mai 2013. Près de 3 000 des questionnaires en ligne en 113 questions ont pu être exploités sur les 4 650 reçus. Nous vous en dévoilons ci-après les principaux résultats.

### « L'ARTHROSE, UN FARDEAU AU QUOTIDIEN QUI SE TRAITE ? MAIS DES EFFORTS RESTENT A FAIRE ! »

Laurent Grange <sup>\*&\*\*</sup> MD PhD.

\* Clinique universitaire de Rhumatologie Pôle Locomotion Rééducation et Physiologie CHU de Grenoble, Hôpital Sud, France.

\*\* Président de l'AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatismale).

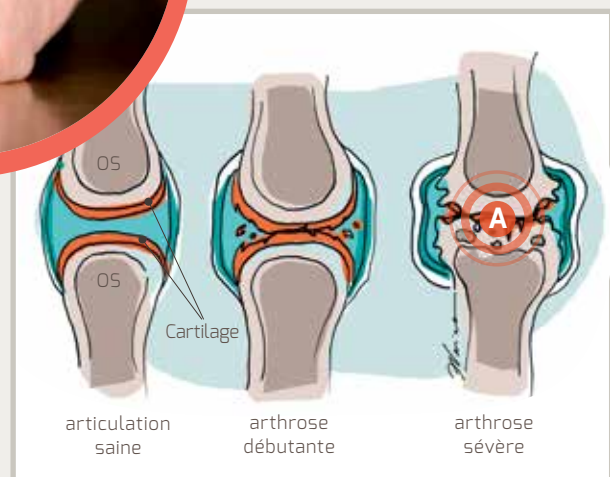
Souvent sous-estimée ou minimisée, l'arthrose est pourtant une véritable maladie qui impacte le quotidien des personnes atteintes et peut avoir des conséquences néfastes sur la vie quotidienne. Afin d'améliorer la reconnaissance de cette pathologie et de faire connaître les véritables besoins des personnes malades, l'AFLAR (seule association de patients et professionnels de santé défendant l'intérêt des patients arthrosiques) a été à l'initiative, fin 2011, du regroupement des acteurs impliqués dans la prise en charge de l'arthrose. Ce groupe de réflexion et de mobilisation nommé « l'Alliance Nationale contre l'Arthrose » a notamment pour objectif de lutter contre les idées reçues communément admises sur l'arthrose : maladie qui vient avec l'âge et vis-à-vis de laquelle il existe peu de moyens de lutter, etc.



la membrane synoviale, l'os sous-chondrale, la capsule et les ligaments. L'arthrose est la résultante de phénomènes mécaniques et biochimiques qui déstabilisent l'équilibre entre la synthèse (anabolisme) et la dégradation du cartilage (catabolisme) et de l'os sous-chondrale. L'arthrose se caractérise donc par un déplacement du métabolisme du chondrocyte, entraînant un déséquilibre entre l'anabolisme et le catabolisme au profit du catabolisme.

L'arthrose est donc un processus inflammatoire local où il existe des modifications quantitatives et qualitatives du cartilage. Le chondrocyte étant la cellule clef responsable de ces mécanismes physiopathologiques. Ce n'est donc clairement pas de l'usure. Les deux principales manifestations (symptômes) de l'arthrose sont la douleur et la gêne fonctionnelle.

Figure 1 : Evolution de l'arthrose sur le plan anatomique.



### L'arthrose au fait c'est quoi ? Ce n'est pas de l'usure !

L'arthrose est une maladie chronique de l'articulation dans son ensemble, qui touche le cartilage et les autres composantes de l'articulation, notamment

## L'arthrose : un fardeau sociétal important

L'arthrose touche 17 % de nos concitoyens, soit plus de 10 millions de français et pourrait atteindre 22 % en 2030.

L'incidence augmente avec l'âge : pour les patients de plus de 45 ans, l'incidence est de 3 % ; à plus de 65 ans, elle monte à 65 % ; enfin, à plus de 80 ans, elle est de 80 %.

Selon une estimation récente, le coût de l'arthrose en France en 2010 était de 3,5 milliards d'euros<sup>1</sup>. On estime par exemple que le coût par patient suivi par un médecin généraliste est de 763 € par an<sup>2</sup>. En 2002, le coût était de 1,6 milliards d'euros<sup>3</sup>. On assiste donc à un poids financier de plus en plus important de cette pathologie. Elle représente la seconde cause d'invalidité<sup>4</sup> et la première cause de consultation en médecine générale, après les pathologies cardio-vasculaires.

Et pourtant... Et pourtant, la maladie souffre d'un évident déficit d'image. Le grand public, et les pouvoirs publics avec lui semble-t-il, considèrent qu'il est normal de vieillir et de souffrir de ses articulations. Les Autorités de Santé estiment encore que le traitement, s'il existe, est « de confort »... Un constat de prévalence croissante et de banalisation qui justifie l'enquête « Stop Arthrose » menée par l'Alliance.

## L'arthrose : un fardeau majeur au quotidien pour nos patients

La parole a été donnée sur Internet aux patients souffrant d'arthrose périphérique, entre décembre 2012 et mai 2013. 4 650 personnes ont répondu à 113 questions en un temps moyen de 20 minutes. Près de 3 000 de ces questionnaires en ligne ont pu être exploités. Quelques biais toutefois : les répondeurs sont à l'évidence plus intéressés par leur santé, plus urbains et leur niveau de vie est plus élevé que la moyenne.

### Qui sont-ils ?

- > Si 70 % sont âgés de 50 à 69 ans, 47 % ont moins de 60 ans
- > 40 % sont en activité professionnelle
- > Les douleurs ont commencé avant l'âge de 40 ans pour 35 % d'entre eux
- > Les genoux et les mains sont les articulations les plus sujettes à l'arthrose, chez ces répondants (figure 2).

Figure 2 : Localisations de l'arthrose chez les répondants de l'enquête.



**La surprise :** contrairement à une idée reçue, la maladie peut toucher aussi des patients jeunes.



## Une prise en charge généraliste

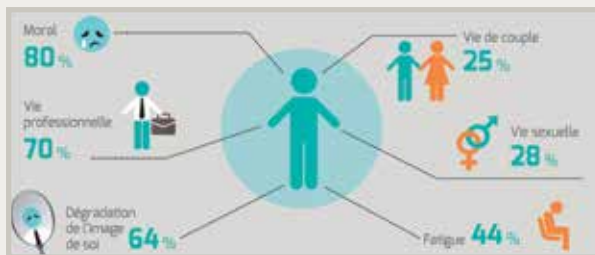
- > Dans plus de la moitié des cas (51,7 %), c'est le médecin généraliste qui pose le diagnostic
- > 8 fois sur 10, il assure le suivi.

**La surprise** : la médiane du diagnostic, calculée à 2 ans (le diagnostic a été fait pour la moitié en moins de 2 ans, pour l'autre moitié en plus de 2 ans), avec une moyenne à 4,2 ans.

## Une qualité de vie altérée (cf. figure 3)

Le quotidien des patients est à l'évidence fortement perturbé : la maladie est considérée comme un fardeau. Curieusement, la fatigue est ici aussi, dans un contexte d'arthrose, signalée alors que réputée accompagner plutôt les rhumatismes inflammatoires.

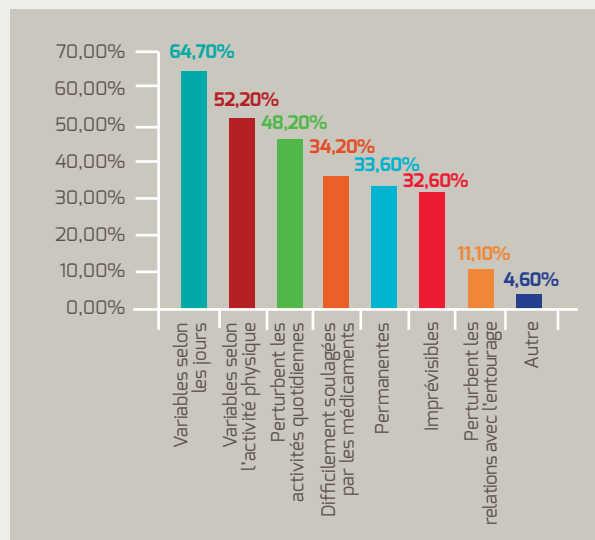
Figure 3 : Impact de l'arthrose dans la vie quotidienne des patients.



## Des douleurs variables

La douleur et l'arthrose sont plus qu'étroitement liées (figure 4). « L'arthrose n'est pourtant pas suffisamment prise au sérieux par les médecins comme par les patients, qui considèrent qu'il est normal de souffrir d'arthrose quand on est vieux ».

Figure 4 : Caractéristiques de la douleur selon les répondants.



La majorité des patients douloureux notant une exacerbation lors des variations météorologiques

**La surprise** : le tiers des patients signalent des douleurs permanentes. Les douleurs ne sont pas qu'exclusivement mécaniques (liées à l'activité) chez ces répondants.

## Il existe une répercussion importante de cette maladie dans la vie quotidienne

Les patients expriment que l'arthrose est un fardeau lourd à porter, notamment en termes de douleurs, handicap, peur de vieillir, et qu'elle a un impact important sur les loisirs et les déplacements (cf. figure 5).



Figure 5 : Expression des patients sur leur sentiment vis-à-vis de leur arthrose.

## Des connaissances encore parcellaires

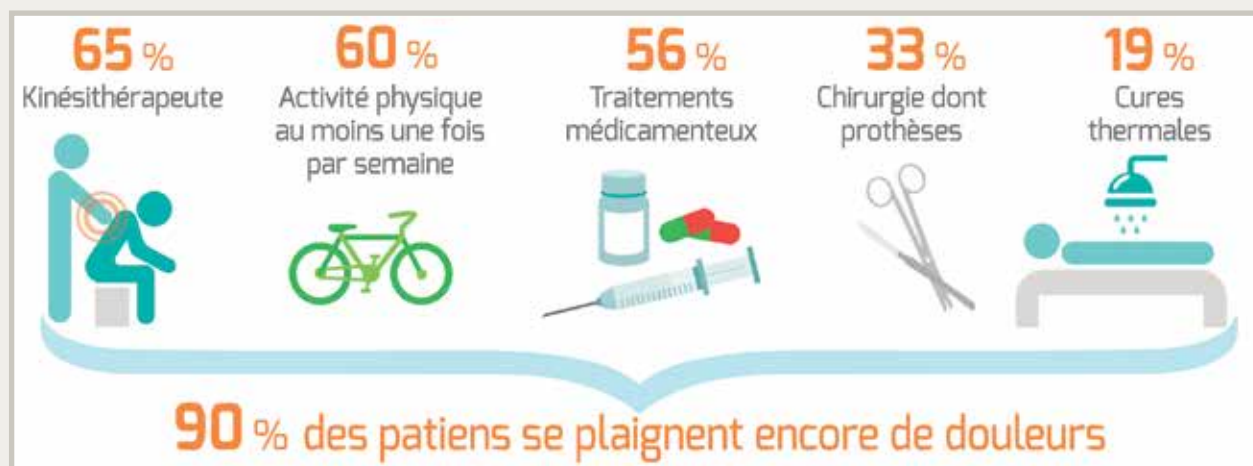
> A peine 20 % considèrent encore que l'arthrose est « une maladie de personnes âgées » (les répondants sont des internautes !)

> L'arthrose peut toucher toutes les articulations ; elle est liée à l'accélération de la destruction du cartilage certes, mais... à l'opposé de ce que pensent les patients, qui connaissent globalement la physiopathologie de la maladie, sauf 86,7 % pensent encore que l'arthrose est de l'usure de cartilage.



## Un éventail de traitements (figure 6)

Figure 6 : Leurs solutions contre l'arthrose.



- > 56 % prennent des médicaments
  - > Plutôt par voie orale (95 %)
  - > Ou par voie locale (37,3 %)
- > 65 % ont recours à la kinésithérapie
- > 33 % ont subi une intervention chirurgicale prothétique, genou, pied ou hanche
- > 28,9 % se sont tournés vers les médecines non conventionnelles
- > 42,2 % ont des infiltrations de corticoïdes (genou, pouce, pied en tête)
- > 26,7 % ont été traités par visco-supplémentation (genou et hanche essentiellement).

**Le commentaire :** Les discussions récentes sur le déremboursement de la prise en charge médicale de l'arthrose, qui permet de surseoir pour un temps à la chirurgie, inquiètent à juste titre. Par ailleurs, la presque totalité se disent insatisfaits de l'efficacité du traitement de leurs douleurs... Nous devons, nous médecins, nous remettre en cause et mieux prendre en charge cette douleur arthrosique !



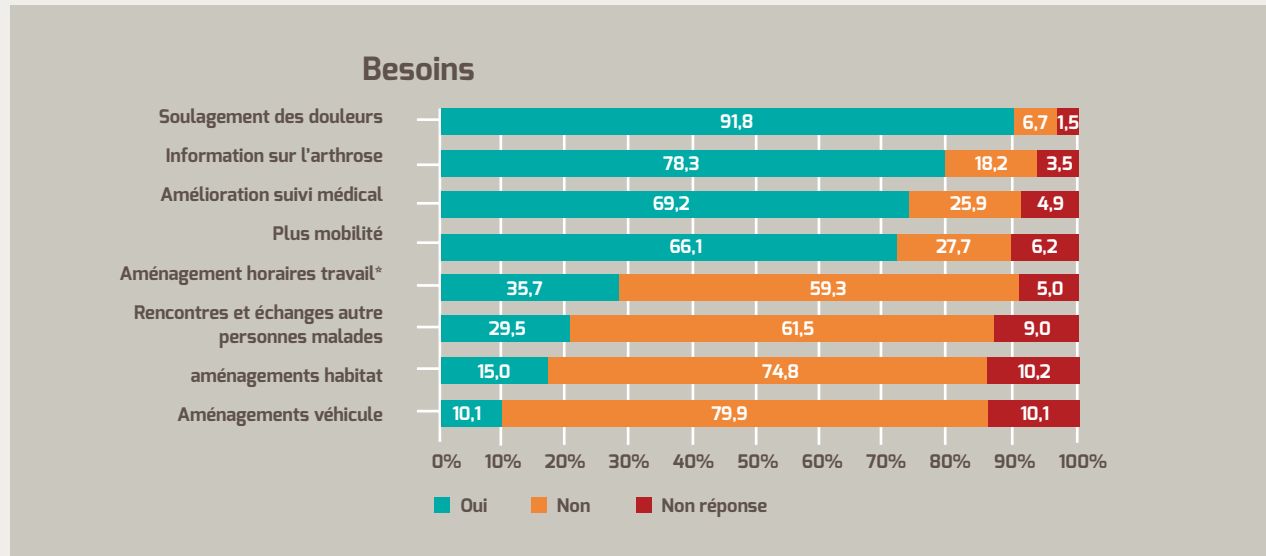
### ... Et l'activité physique !

- > 27 % pratiquent une activité physique quotidienne
- > 32,3 % s'y adonnent de façon hebdomadaire
- > 45,7 % font de la marche rapide
- > 17 % de la natation
- > 16,9 % du vélo en extérieur
- > 15,5 % du vélo d'appartement.

**Le commentaire :** Bien, mais 19,6 % n'en font aucune ! Un gros travail d'éducation thérapeutique est indispensable, qui devrait mettre en lumière les bienfaits des modifications du mode de vie.

## Des besoins insatisfaits (figure 7)

Figure 7 : Besoins des patients souffrant d'arthrose ayant répondu à l'enquête.



Les patients expriment des besoins insatisfaits, notamment en termes de prise en charge de la douleur et d'amélioration du suivi médical. Les patients souhaitent aussi à la fois davantage d'informations, d'écoute et de compréhension.

### CONCLUSION

- > L'arthrose est une vraie maladie qui concerne beaucoup de nos patients avec un impact fort sur leur vie quotidienne, notamment pour un certain nombre d'entre eux qui travaillent encore.
- > L'arthrose n'est pas de l'usure, mais un véritable processus dynamique de destruction articulaire.
- > La prise en charge est multiple : moyens non médicamenteux, médicamenteux généraux ou locaux ou chirurgicaux.
- > La prise en charge est vraiment pluridisciplinaire, où le médecin généraliste est au centre du dispositif.
- > Mais des progrès restent encore à faire, puisqu'une majorité de patients se disent insuffisamment pris en charge actuellement, d'autant plus que des risques forts de désengagement de la solidarité nationale planent actuellement sur la prise en charge de l'arthrose en France.



#### Bibliographie :

- 1 : Bertin P, Rannou F, Grange L, communication orale SFR 2012
- 2 : Grange L. et col. : Osteoarthritis in France the cost of ambulatory care in 2010, 2012 World Congress on Osteoarthritis (Barcelone) : 26-29 avril 2013
- 3 : Claude Le Pen Revue du Rhumatisme 72 (2005) 1326-1330
- 4 : Fautrel et col. Joint bone spine 2005 May ; 72 (3) : 235-40
- 5 : Enquête stop-arthrose Alliance contre l'arthrose / AFLAR communication orale décembre 2013 SFR.

## “Collectif Ostéoporose” : Relancer le dépistage de l’ostéoporose

### INTRODUCTION

L’ostéoporose pèse lourd dans les dépenses de santé publique, de manière directe (soins liés aux fractures) et indirecte (coûts associés à la réduction de l’autonomie et au handicap). Dans les années à venir, une recrudescence du nombre de fractures liées à l’ostéoporose est à craindre en France. En effet, l’espérance de vie augmente et l’abandon des traitements hormonaux de la ménopause accroît le risque d’ostéoporose et de fractures. De plus, divers facteurs contribuent à une stagnation du nombre annuel d’ostéodensitométries remboursées en France. En 2012, pour relancer le dépistage de l’ostéoporose et la prévention des fractures, l’AFLAR (Association Française de Lutte Anti-rhumatismale) a décidé de créer un Collectif Ostéoporose regroupant divers acteurs concernés par cette pathologie (voir liste des auteurs).

### MATERIELS ET METHODES

Le Collectif Ostéoporose s’est réuni en 2012 et 2013 pour analyser les tendances en terme d’incidence de l’ostéoporose et des fractures ostéoporotiques, ainsi que pour identifier les freins au dépistage de cette pathologie. Quatre réunions et un travail de synthèse des données présentes dans la littérature ont abouti à la production d’un document de synthèse contenant des mesures incitatives qui seront défendues par le Collectif.

### RESULTATS

Le Collectif Ostéoporose demande la mise en place de trois mesures :

- > Le remboursement de l’ostéodensitométrie pour toute femme de plus de 60 ans. Simplifier l’accès à l’ostéodensitométrie est une mesure efficace en termes de coût : ceux liés à un allègement des conditions de remboursement (estimés à 48,5 M€, traitements compris) sont faibles en regard des économies réalisées en réduisant le nombre de fractures (de 107 à 121 M€ sur dix ans, selon les études).
- > La mise en place de campagne d’information et de sensibilisation à la prévention et au dépistage de l’ostéoporose vers le grand public et les professionnels de santé (médecins généralistes et pharmaciens) : la simplification des conditions de remboursement de l’ostéodensitométrie serait une excellente opportunité pour une campagne de ce type.
- > L’administration systématique d’un questionnaire rapide d’évaluation des facteurs de risques d’ostéoporose (type questionnaire du GRIQ

au moment de la mammographie pour les femmes de plus de 50 ans. Outre son bénéfice en terme de dépistage, cette mesure aurait pour effet de sensibiliser les femmes aux mesures de prévention de l’ostéoporose (alimentation, exercice physique, arrêt du tabac).

Le 20 octobre 2013, pour la Journée mondiale de l’ostéoporose, l’AFLAR a mené des actions pour faire connaître les mesures défendues par le Collectif Ostéoporose : sensibilisation des députés par un flashmob mené devant l’Assemblée Nationale et lancement d’une campagne de presse sur le sujet.

### DISCUSSION

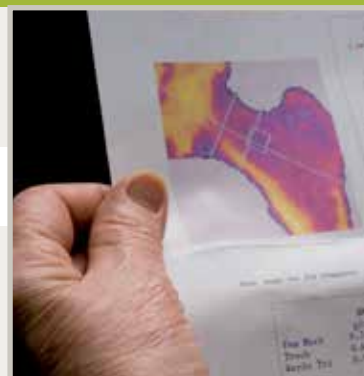
Dans les mois à venir, le Collectif Ostéoporose va continuer son travail de mobilisation et de plaidoyer pour défendre les mesures qu’il préconise et, plus généralement, relancer les efforts de prévention et de dépistage de l’ostéoporose. Des campagnes de sensibilisation seront menées à destination du grand public et des personnes à risque d’ostéoporose, ainsi que vers les décideurs de santé, afin de faire aboutir les trois mesures recommandées.

### CONCLUSION

Face à une tendance à l’augmentation du taux d’hospitalisation pour fractures de hanche, en particulier chez les personnes de 85 ans et plus (+ 7,5 % entre 2008 et 2009), il est essentiel que les efforts de dépistage et de prévention de l’ostéoporose soient accrus. Le Collectif Ostéoporose animé par l’AFLAR est déterminé à renverser la tendance par ses actions de plaidoyer.

#### Auteurs :

L. Grange (1) ; B. Cortet (2) ; H. Blain (3) ; P. Guggenbuhl (4) ; F. Trémollières (5) ; C. Dreux (6) ; S. Chirol (7) ; C. Rolland (8) ; S. Korsia-Meffre (9) ; DR. Bertholon (10) ; JN. Dachicourt (11) ; T. Thomas (12) ; (1) Service de Rhumatologie, C.H.U. Hôpital Sud A. Michallon, Echirrolles ; (2) Service de Rhumatologie, C.H.U. Hôpital Roger Salengro, Lille ; (3) Centre de Prévention et de Traitement des Maladies du Vieillessement, C.H.U. de Montpellier, Montpellier ; (4) Service de Rhumatologie, C.H.U. Hôpital Sud, Rennes ; (5) Centre de Ménopause, Hôpital Paule de Viguier, Toulouse ; (6) Cespharm, Académies de Médecins et de Pharmacie, Paris ; (7) Directeur, Andar, Paris ; (8) Directeur, Asthme et Allergies, Boulogne ; (9) Innovations Patients, Empatient, Paris ; (10) Directeur, Empatient, Paris ; (11) Directeur, Aflar, Paris ; (12) Service de Rhumatologie, C.H.U. Hôpital Nord Saint-Etienne, Saint-Etienne.



## « Ateliers du médicament » : un projet associatif pour favoriser le bon usage des médicaments

Le projet de réalisation d'un kit « Ateliers du Médicament » a été conçu par l'association de patients AFLAR. Lauréat de l'appel à projets ouvert aux associations de patients en 2012 par l'ANSM et a été présenté au 26<sup>e</sup> Congrès Français de Rhumatologie.

### OBJECTIF

Ce projet de réalisation d'un kit « Ateliers du Médicament » a été conçu 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 (en termes d'efficacité optimale, de sécurité et d'autonomie) de médicaments fréquemment utilisés dans les maladies rhumatismales, hors ou sous prescription.

Les ateliers pourront être utilisés séparément au choix des institutions qui les mettent en place. Ces séances d'animation d'ateliers de groupe peuvent être utilisées soit en éducation à la santé, en dehors de programmes formalisés d'éducation thérapeutique des patients, soit en tant que module d'un programme d'éducation thérapeutique normé.

### PATIENTS ET METHODES

Créé selon un processus collaboratif patients/soignants, le kit « Ateliers du Médicament » propose des outils permettant l'animation complète de trois ateliers d'éducation des patients au bon usage de médicaments fréquemment utilisés en rhumatologie (antalgiques, AINS et corticoïdes), sous forme de séances de groupe.

Le kit contient, pour chaque classe thérapeutique, le déroulé détaillé de l'atelier en vidéo-projection (diaporama), un livret d'animation d'atelier, des outils pédagogiques, des documents pour les patients incluant notamment les messages clés à retenir, ainsi qu'une séquence filmée à titre de démonstration.



### RÉSULTATS

Un board pluridisciplinaire (rhumatologue, infirmier en ETP, pharmacien, patients, autres spécialités médicales...) a été organisé au CHU Henri Mondor de Créteil, afin de déterminer les messages clés à transmettre aux patients pour chaque classe thérapeutique, notamment en termes de sécurité, et les outils pédagogiques à mettre à disposition des animateurs.

Les ateliers ont été conçus pour durer entre 1h30 et 2 heures. Ils sont destinés à tous les patients susceptibles d'utiliser au long court des antalgiques, AINS ou corticoïdes, qu'ils soient nouvellement ou anciennement diagnostiqués.

Les ateliers ont été testés auprès de groupes de patients au sein des services hospitaliers de rhumatologie des CHU Henri Mondor et de la Pitié-Salpêtrière. Un questionnaire d'évaluation a été conçu et utilisé à cette occasion. Ces séances de tests ont permis d'évaluer le kit en termes de durée des ateliers, de facilité d'utilisation des outils pédagogiques proposés et de satisfaction par rapport aux livrables distribués aux participants. Les ateliers « tests » ont également été filmés, afin de servir de démonstration aux équipes associatives ou médicales qui souhaiteraient utiliser ce kit, gracieusement mis à disposition dans la rubrique « professionnels de santé » du futur site de l'AFLAR [www.aflar.org](http://www.aflar.org).



## Mal de dos : la maladie du siècle !

Le mal de dos touche des millions de personnes en Europe et l'on pense souvent à tort que le mal de dos ne touche que les adultes et les personnes âgées, mais en réalité, les enfants aussi peuvent être atteints. 80 % des gens seront amenés à souffrir d'un mal de dos au cours de leur vie et chaque année, environ 15 à 20 % des adultes souffrent de douleurs lombaires, représentant ainsi une des principales causes d'handicap dans la population active<sup>1</sup>.

Actuellement, 1 personne sur 5 vit avec un mal de dos depuis au moins 3 mois<sup>1</sup>, ce que l'on considère comme un mal de dos chronique<sup>2</sup>. Dans la plupart des cas, le mal de dos est mécanique, en revanche, pour environ 1 patient sur 20 la douleur est d'origine inflammatoire<sup>3,4</sup>. Certaines personnes peuvent attendre jusqu'à 10 ans ou plus avant que la cause de leur mal de dos ne soit correctement diagnostiquée<sup>2</sup>.

### NE LUI TOURNEZ PAS LE DOS

Une grande initiative européenne orchestrée par AbbVie et un Groupe d'experts européens appelle à une action urgente, afin d'accélérer le diagnostic des maladies à l'origine du mal de dos inflammatoire.

La campagne intitulée **Ne Lui Tournez Pas Le Dos** vise à :

> **Sensibiliser** le grand public au mal de dos inflammatoire et aux maladies qui en sont à l'origine.

> **Réduire le délai du diagnostic** et de la prise en charge thérapeutique, en informant et en aidant les personnes atteintes à identifier plus tôt la cause de leur mal de dos.

En France, cette campagne est développée par **AbbVie**, avec le soutien des organisations et des associations de patients françaises telles que l'**AFLAR** (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale) et l'**AFS** (Association France Spondyloarthrite) et des spécialistes : universitaires, rhumatologues, kinésithérapeutes et représentants d'associations de patients ; tous spécialistes du mal de dos inflammatoire et des maladies qui en sont à l'origine.

#### LE 29 AVRIL 2014, LE D-DAY

L'élément clé de la campagne **Ne Lui Tournez Pas Le Dos** est une série d'événements locaux et européens qui débiteront le **29 avril 2014** et se poursuivront tout au long de l'année 2014. L'objectif de ces événements est d'informer et d'encourager les personnes souffrant d'un mal de dos depuis plus de 3 mois (mal de dos chronique) à utiliser le questionnaire en ligne : **5 questions sur votre mal de dos inflammatoire** disponible sur le site Internet **www.neluitournezpasledos.fr** et à discuter des résultats avec leur médecin. Ces événements seront organisés en France, au Royaume-Uni, en Espagne, en Allemagne et en Italie.

#### > UN DISPOSITIF ET DES OUTILS DE CAMPAGNE RESOLUMENT 2.0

UN SITE INTERNET : **www.neluitournezpasledos.fr** a spécialement été créé. Il propose des informations sur les différents types de mal de dos et leurs causes, et apporte un éclairage sur ce que vivent les personnes souffrant d'un mal de dos chronique : informations, témoignages, vidéos, conseils pratiques et outil d'aide au diagnostic.

#### UN BLOG

Hébergé sur le site **www.neluitournezpasledos.fr** sera animé et actualisé deux fois par semaine par Jean-Noël Dachicourt, Directeur de l'AFLAR et blogueur (Spondylarthrite Le Blog). Au rendez-vous : toutes les actualités autour de la Campagne, en France et à travers l'Europe.

#### UN CONCOURS PHOTO SUR LE WEB

Lancé du 28 avril au 15 juin, ce concours photo sera mis en ligne sur le site Internet de la campagne : **www.neluitournezpasledos.fr**. Les internautes seront invités à (se) mettre en scène (dans) des situations de la vie quotidienne qu'ils ne peuvent tolérer ou ignorer, prendre une photo et l'envoyer accompagnée d'un texte explicatif sur leurs revendications.

#### UNE OPERATION DE MOBILISATION DANS LES GARES FRANÇAISES

Le **29 avril 2014**, des distributions de flyers aux couleurs de la campagne **Ne Lui Tournez Pas Le Dos** seront réalisées par des hôtesse et des membres des associations de patients AFLAR et AFS dans 12 grandes gares françaises : Paris, Lyon, Marseille, Tours, Strasbourg, Poitiers, Limoges, Bordeaux, Brest, Toulouse, Montpellier, Lille, Le Mans.

Des informations et des conseils seront prodigués pour aider les personnes qui le souhaiteront et qui souffrent d'un mal de dos depuis plus de 3 mois à s'orienter vers un spécialiste. Des animations événementielles seront organisées aux alentours des gares pour créer une relation de proximité avec les gens et les inviter à participer et réagir en faveur de la cause.

<sup>1,2</sup>Rudwaleit M, Sieper J. Referral strategies for early diagnosis of axial spondyloarthritis. *Nat Rev Rheumatol.* 2012;8:262-8.



## Imagerie et PR : les recommandations EULAR 2013

Même si les radiographies standard restent encore aujourd'hui le « gold standard » de l'imagerie dans la PR, leur visée diagnostique n'en demeure pas moins d'une médiocre sensibilité. L'EULAR a donc mis en place un groupe de travail constitué de 19 experts (rhumatologues, radiologues et méthodologistes) de 13 pays, pour rédiger 10 recommandations à partir d'une sélection de 199 publications issues de nombreux travaux évaluant l'intérêt potentiel des techniques d'imagerie, notamment l'échographie Doppler puissance et l'IRM.

**RECOMMANDATION 1 :** Quand il existe un doute diagnostique, les radiographies standard, l'échographie ou l'IRM peuvent être demandées afin d'étayer le diagnostic de PR au-delà des seuls critères cliniques.

**RECOMMANDATION 2 :** La mise en évidence de phénomènes inflammatoires en échographie ou IRM peut être considérée comme prédictive de progression d'une arthrite indifférenciée vers une polyarthrite rhumatoïde.

**RECOMMANDATION 3 :** L'échographie et l'IRM sont supérieures à l'examen clinique quant à la détection des synovites ; ces examens pourraient être considérés comme plus performants pour l'évaluation des phénomènes inflammatoires.

**RECOMMANDATION 4 :** Les radiographies standard des mains et des pieds devraient être réalisées en 1ère intention pour documenter ou non l'existence de lésions radiographiques. Toutefois, l'échographie et/ou l'IRM pourraient être envisagées si les radiographies standard ne montrent pas d'anomalie et afin de dépister plus précocement des lésions structurales (en particulier pour les polyarthrites récentes).

**RECOMMANDATION 5 :** L'œdème intra-osseux détecté en IRM apparaît comme marqueur pronostique. L'inflammation articulaire (synovite) détectée par IRM ou échographie, de même que l'existence de lésions structurales sur les radiographies standard, IRM ou échographies peuvent être aussi considérées comme prédictives de progression structurale.

**RECOMMANDATION 6 :** L'inflammation mise en évidence par les techniques d'imagerie apparaît plus prédictive de la réponse thérapeutique que les paramètres d'activité clinique ; l'imagerie peut être utilisée pour évaluer la prédiction de réponse au traitement.

**RECOMMANDATION 7 :** Etant donné l'amélioration notamment de la sensibilité quant à la détection de phénomènes inflammatoires par IRM ou échographie comparativement à l'examen clinique, ces techniques pourraient alors être utiles pour surveiller l'activité de la maladie.

**RECOMMANDATION 8 :** On devrait envisager une évaluation structurale régulière en règle générale par radiographies standard des mains et des pieds. L'IRM (et probablement l'échographie) est une technique plus sensible aux changements et peut être utilisée pour la surveillance de la progression de la maladie.

**RECOMMANDATION 9 :** Des radiographies du rachis cervical de profil en flexion et en position neutre devraient être réalisées chez tout patient ayant une suspicion clinique d'atteinte cervicale à la recherche notamment d'une instabilité dynamique. Si les radiographies apparaissent anormales ou en présence de signes neurologiques d'appel, alors une IRM devrait être réalisée.

**RECOMMANDATION 10 :** L'IRM et l'échographie peuvent mettre en évidence des phénomènes inflammatoires prédictifs de progression structurale, même chez des sujets ayant obtenu une rémission clinique ; examens qui peuvent être utilisés pour évaluer la persistance ou non de phénomènes inflammatoires.

eular



Source : Extrait du commentaire de René-Marc Flipo (CHRU de Lille) sur l'abstract "EULAR recommendations for the use of imaging of the joints in the clinical management of rheumatoid arthritis."

## Brèves

Avril à septembre 2014

### Reprenez une activité physique régulière et préparez la course de « La Parisienne 2014 » grâce au programme pilote « Tonic'Attitude, pour renforcer ses os »



L'AFLAR s'est associée à la Parisienne pour la mise en place de ce programme destiné à coacher 15 participantes volontaires pour 11 séances de préparation physique, d'avril à septembre 2014, en vue de participer à la course La Parisienne du dimanche 14 septembre.

#### PROGRAMMES SPORT & SANTÉ

Depuis 2012, La Parisienne s'est associée à des médecins, associations et en 2014 à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière afin de développer des programmes Sport & Santé de préparation à la course d'une durée de 6 mois. En préparant des patientes à courir La Parisienne (soit 6 km marchés et/ou courus), les objectifs sont, d'une part d'aider les femmes à reprendre contact avec leur corps pour mieux vivre avec ; d'autre part, d'élaborer des conclusions médicales sur les retours d'expériences.

#### COACHING LA PARISIENNE

Le programme « Tonic'attitude, pour renforcer ses os » est animé par des coachs La Parisienne. Ils sont formés par les médecins spécialistes qui suivent le programme afin d'encadrer les participantes sans risques.

#### QU'EST-CE QUE « TONIC'ATTITUDE » ?

Ce cours s'adresse aux femmes souhaitant :

1. Renforcer leur tonicité musculaire, lutter contre la perte de masse osseuse
2. Travailler leur équilibre et leur stabilité
3. Entretenir leur mobilité articulaire
4. Préparer leur cœur à reprendre une activité physique plus soutenue.

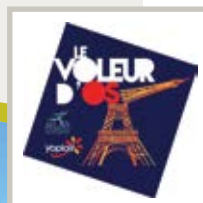
#### CONDITIONS DE PARTICIPATION

- > Programme financé et pris en charge par les partenaires privés, associatifs et institutionnels.
- > **Femme souffrant ou étant à facteur de risque d'ostéoporose et qui ne fait plus de sport.**
- > Avoir 18 ans minimum et être suivie médicalement pour son ostéoporose.
- > Frais d'inscription à la course à la charge de la participante de 40 ou 50 € TTC, s'inscrire à l'équipe copine « NON au Voleur d'Os »
- > Etre adhérent ou adhésion à l'AFLAR à hauteur de 30 €.
- > Contrat d'engagement sur l'honneur signé par la participante.

#### CONTENU DU PROGRAMME

- > Questionnaire d'entrée (mars) et de fin (octobre) à faire remplir par son médecin.
- > 11 séances\* de Tonic'Attitude par un coach La Parisienne.
- > Dates des 11 séances : les samedis 26 avril, 17 mai, 31 mai, 14 juin, 28 juin, 5 juillet, 19 juillet, 23 août, 30 août, 6 septembre et 20 septembre.
- > Lieu des séances : salle mise à disposition à la maison d'information de l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière – 83, bd de l'Hôpital – 75013 PARIS.
- > Horaire des séances : de 15h45 à 17h00.
- > Adhésion à l'AFLAR
- > Départ privilégié en 1<sup>ère</sup> sas pour la course La Parisienne.

\* En cas d'absence, possibilité de rattraper 2 séances de coaching La Parisienne "Mise en course" sur demande.



**Inscription avant  
le 31 mars 2014**  
à l'AFLAR : 2, rue Bourgon –  
75013 PARIS  
ou par téléphone  
au 01 45 80 30 00

## Brèves

9 octobre 2013

### Conférence de Presse « Résultats de la 1<sup>ère</sup> grande enquête nationale sur l'arthrose »

L'AFLAR présentait, en avant-première, au Palais du Luxembourg, les résultats de sa grande enquête nationale sur l'arthrose, lancée le 11 décembre 2012. Réalisée par l'Alliance Nationale contre l'Arthrose sur le site [www.stop-arthrose.org](http://www.stop-arthrose.org) les malades ont livré leurs témoignages sur cette pathologie qui touche 17 % de la population française et affecte profondément leur vie. La douleur est en effet la principale répercussion pour près de 9 répondants sur 10 (89,4 %). Aussi, les malades, les associations et les professionnels de santé s'inquiètent-ils de la mauvaise prise en charge de l'arthrose dans un contexte qui s'aggrave. Découvrez les principaux résultats de cette enquête dans notre dossier « Arthrose » (p.10-14).

Cet événement fut également l'occasion de faire le point sur la Recherche et les prochains enjeux de la lutte contre l'arthrose.



15 octobre 2013

### La Princesse Hermine de Clermont-Tonnerre, marraine du rassemblement contre l'ostéoporose « Des os forts pour des femmes plus fortes »

Au terme du Flash Mob organisé par l'AFLAR à l'occasion de la journée mondiale contre l'Ostéoporose, la Princesse Hermine de Clermont-Tonnerre s'est engagée à nos côtés pour faire du bruit autour de cette maladie silencieuse. En un geste hautement symbolique, elle a accepté de briser en mille morceaux une statue de 2,50 m représentant les os fragiles d'une femme.



## Brèves

14 novembre 2013

### Groupes de travail préparation du Plan stratégique 2015-2019 de l'AP-HP

Laurence Carton participait à ces groupes de travail sur les thèmes « L'offre et les filières de soin de l'AP-HP sur son territoire » et « Attentes des patients de demain ».

29 - 30 novembre 2013



### Essai transformé pour les 1<sup>ères</sup> Rencontres Nationales sur les Rhumatismes

Franc succès pour ces 1<sup>ères</sup> Rencontres à destination des patients et professionnels de santé, organisées en multi-partenariat avec l'AFLAR, l'ANDAR, l'AFS et la SFR.

Avec un niveau de fréquentation plus qu'encourageant et une qualité de contenu reconnue à la quasi-unanimité des participants, tant pour les ateliers que pour les plénières, le partenariat vient d'être renouvelé pour la prochaine édition, qui se déroulera les 5 et 6 décembre 2014, toujours au Palais des Congrès d'Issy-les-Moulineaux. Le Comité scientifique se réunit d'ores et déjà pour dégager les prochains thèmes à développer, notamment ceux concernant des maladies non abordées jusqu'ici, comme la goutte ou la fibromyalgie. Ne manquez pas ce prochain rendez-vous auquel vous pourrez vous inscrire en temps utile sur notre site dédié :

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



Grand jeu concours à l'occasion de ces 1<sup>ères</sup> Rencontres :

**4 questions pour gagner 3 séjours en mini-cure Rhumatologie de 6 jours pour 2 personnes** dans 3 centres de la Chaîne Thermale du Soleil (Cambo-les-Bains, Gréoux-les-Bains, Saint-Laurent-les-Bains).

Et les gagnants sont : Mme Claudine Baquet (Cheroy), Mme Christine Duboc (Flins sur Seine) et Mme Delphine Dardennes (Cholet).



## Brèves

1 au 3 décembre 2013

### Remise de chèques au 26<sup>ème</sup> Congrès de la Société Française de Rhumalogie

Au-delà des communications sur les Ateliers du Médicament, acceptées par la SFR en séance plénière, et sur le collectif ostéoporose à la session gériatrie, **le Président de l'Aflar, remettait un chèque de 20 000 € pour la « Section Arthrose » de la SFR. Un second chèque de 10 000 € était remis au fonds de dotation France Rhumatismes.**

Grâce  
à vos dons :  
**30 000 euros reversés  
à la recherche sur  
l'arthrose**



Le Professeur Thomas Bardin et le Docteur Laurent Grange

25 janvier 2014



### Journée de travail « Parcours de santé du patient porteur d'affection chronique en médecine thermale »

L'AFRETH\* était chargée par le CNETH\*\* de construire une réflexion sur le parcours de santé du patient porteur d'affection chronique en médecine thermale.

Laurent Grange, Président de l'Aflar, était invité à participer à cette journée, animée par M. Alain Coulomb, ex directeur de la HAS, à Paris au Méditel.

\* Association Française pour la Recherche Thermale. \*\* Conseil National des Exploitants Thermaux.

6 février 2014

### Loto Aflar Aquitaine

Depuis une dizaine d'années, la Délégation Aquitaine organise, dans les locaux du Centre de Rééducation Fonctionnelle de la Tour de Gassies, à Bruges, un loto et une tombola. Cette manifestation en soirée, à partir de 20h00, est ouverte au public, patients et familles. Elle permet aux personnes hospitalisées dans cet établissement de passer une soirée conviviale pour peut-être oublier un peu leurs souffrances physiques et morales. De nombreux lots sont à gagner : tablette numérique, jambon, baptême de l'air, linge de maison, etc. Les fonds collectés permettent d'organiser des réunions médicales pour les patients, telles le congrès national de l'Aflar en 2008 ou la réunion médicale sur le thème « Travailler avec un rhumatisme inflammatoire, c'est possible » en 2011, ou encore de pallier les manques de participation au cours de gymnastique douce et relaxation dispensés dans le gymnase de la Tour de Gassies.

**Un grand merci aux organisateurs particulièrement motivés de l'antenne Aflar Aquitaine : Mesdames Arlette Boucher et Nicole Atlan.**



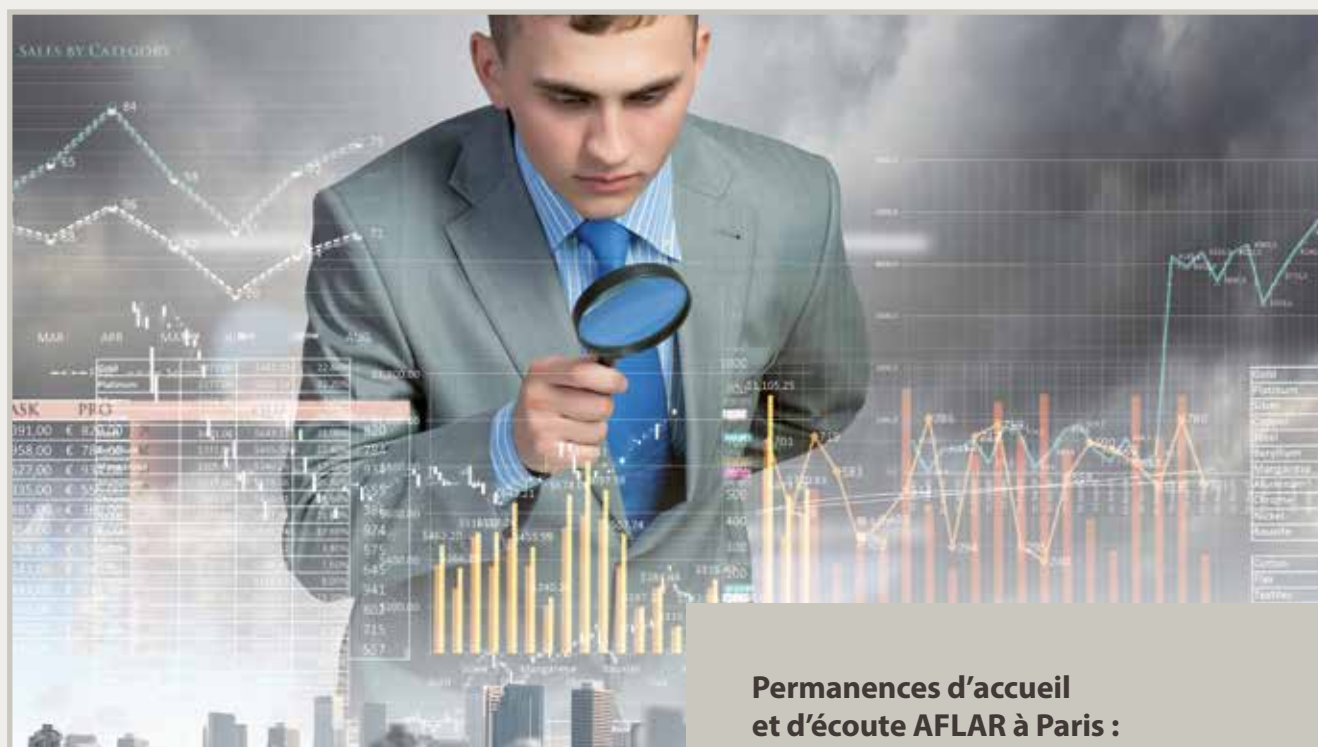
## Brèves

12 février 2014

### Débat public « Démocratie en santé : quelles réalités ? »

Organisé par l'ARS et la CRSA Ile-de-France, ce débat public était précédé d'une table ronde sur les « opportunités et limites de la concertation en santé » et d'une autre sur les « territoires et parcours de santé : quelle représentation des usagers demain ? ».

Pour l'occasion, l'Aflar a délégué sa secrétaire générale, Mme Laurence Carton.



STRATÉGIE  
NATIONALE  
DE SANTÉ



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

**3<sup>ème</sup> lundi du mois, de 11h à 15h**

Hôpital Pitié-Salpêtrière, à la MIS-MAS,  
16 Cour des Consultations.  
83, bd de l'Hôpital, 75013 PARIS  
(M<sup>o</sup> St Marcel)

**2<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> mercredis du mois,  
de 14h à 17h**

Groupe hospitalier Henri Mondor,  
7<sup>ème</sup> étage, service « Rhumatologie »  
- ascenseurs jaunes.  
51, avenue du Maréchal de Lattre  
de Tassigny, 94000 CRETEIL

#### NOUVEAU :

**1<sup>er</sup> et 3<sup>ème</sup> mercredis  
du mois, de 14h à 15h**

Hôpital Cochin, Salle d'attente  
consultations rhumatologie  
Hardy A - RDC  
27, rue du Fg Saint-Jacques,  
75014 PARIS

**2<sup>ème</sup> lundi du mois, de 11h à 15h**

Hôtel Dieu, 6<sup>ème</sup> étage, salle d'attente  
centre de la douleur.  
1, place du Parvis Notre-Dame - 75004 PARIS

## AFVD (Association Francophone pour Vaincre les Douleurs)

L'AFVD est toujours présente là où elle peut travailler pour que le syndrome douloureux chronique soit reconnu comme une maladie. Il reste beaucoup trop de patients en errance, sans prise en charge et qui sont en détresse car ils ne sont pas crus. Or la douleur existe même si on ne la voit pas. Les patients viennent ainsi nombreux à l'AFVD pour trouver de l'aide, des informations, du soutien ou de l'écoute.

### PRÉSENTATION

Domaine d'action : santé - douleurs chroniques de toutes origines - accompagnement des malades et de leur entourage.

Association de patients type loi de 1901, reconnue d'intérêt général et agréée par le Ministère de la Santé (BO du 18 juillet 2012)

Membre et fondatrice du réseau Pain Alliance Europe PAE

Représente les usagers dans les Commissions de Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge et en Conseil d'Administration CHU.

Site internet avec label HON.



### SERVICES AUX PATIENTS

#### Permanences dans les établissements de santé et maison d'associations

Les permanences sont des lieux d'écoute, de partage et d'accompagnement pour les patients douloureux chroniques et leur entourage.

Elles sont gratuites, ouvertes à tous et à toutes dans toute la France.

Les permanences sont assurées par des Patients Experts bénévoles de l'AFVD formés à l'Education Thérapeutique. Les permanences sont créées en partenariat avec les professionnels de santé qui les considèrent comme un outil indispensable pour compléter leur prise en charge des patients. Lieux et horaires à consulter sur le site.

**Plateforme téléphonique** 0810 510 310 à destination des patients douloureux et de leur entourage. Des patients formés à l'écoute active répondent du lundi au samedi. Horaires à consulter sur le site [www.association-afvd.com](http://www.association-afvd.com) (coût d'un appel local).

### OBJECTIFS

**Aider les patients** atteints de douleurs chroniques et/ou de souffrances psychiques, à devenir acteurs de leur parcours de soins en les sortant de leur isolement, en les écoutant, en les accompagnant, en soutenant leurs proches et en les informant des moyens existant pour les soulager.

**Travailler auprès des professionnels de santé** pour compléter la prise en charge des douleurs chroniques en apportant l'expertise des patients sur le terrain : dans les groupes de réflexion, pour les travaux de recherche, dans les congrès professionnels et dans la formation des personnels soignants.

**Intervenir auprès des décideurs en santé publique** pour représenter les patients, faire reconnaître le syndrome douloureux chronique comme une maladie et améliorer l'accès aux soins pour tous sur tout le territoire en intégrant les enjeux économiques et sociaux liés à l'évolution de la population.

**Informier tous les publics** de l'existence des douleurs chroniques et des souffrances psychiques associées, et les sensibiliser sur leur impact sur la vie des patients et de leur entourage.

### AFVD (Association Francophone pour Vaincre les Douleurs)

Présidente : Martine Chauvin

E-mail : [association-afvd@neuf.fr](mailto:association-afvd@neuf.fr)

Site internet : <http://www.association-afvd.com>

Siège social : La Tillerolle

1, Route de la Petite Roche - 79200 POMPAIRE



## Devenez membre de l'AFLAR PRO !



En gestation depuis 2012, la création de l'AFLAR PRO est désormais officialisée par insertion du 15 février 2014 au Journal Officiel N° 7 des associations. Véritable plateforme commune des personnels paramédicaux impliqués dans le traitement de patients souffrant de troubles ostéo-articulaires et/ou musculo-squelettiques, l'AFLAR PRO ambitionne d'optimiser la prise en charge globale de ces malades chroniques. Car il s'agit bien, pour ses membres d'horizons divers, non seulement de créer un lien permanent entre soignants, mais surtout d'améliorer les pratiques en rhumatologie. Rejoignez-nous !

### QUI ?

L'AFLAR PRO se compose des personnes physiques ou morales issues des professions œuvrant, directement ou indirectement, dans les domaines du soin et de la prévention des maladies rhumatismales en général, et particulièrement des professionnels de santé n'appartenant pas aux professions médicales, quelle que soit leur mission, statut et fonction. Ces professionnels de santé doivent exercer dans le domaine de la rhumatologie, des maladies rhumatismales, et dans le champ des maladies ostéo-articulaires et musculo-squelettiques et de leurs conséquences médicales et sociales en général.

***Toute personnalité intéressée par sa fonction, profession ou expérience dans les domaines cités ci-avant comme les éthiciens, philosophes, urbanistes, spécialistes de l'activité physique et de plein-air, podologues, aides-soignantes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, pharmaciens, assistantes sociales, cadres de santé, etc...***

L'AFLARPRO inclura dans son conseil d'administration des personnes physiques membres du conseil d'administration de l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatisme (membre de droit), nommés au nombre de 3 minimum. Un siège est également dédié à un médecin rhumatologue, membre de la Société Française de Rhumatologie, et délégué par elle, qui sera en charge de la relation entre l'AFLAR et la SFR.

### POURQUOI ?

- > Développez et partagez vos pratiques et compétences en rhumatologie.
- > Participez à la formation et à la qualité des soins dans votre profession de santé.
- > Développez l'information du public et l'éducation des patients dans les maladies rhumatismales.
- > Participez à la représentation des professionnels de santé en rhumatologie au plan national et international.

Mme / M \_\_\_\_\_

Etablissement/institution \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

Téléphone \_\_\_\_\_

Souhaite être recontacté pour participer à l'AFLAR PRO.

Bulletin à retourner par courrier à AFLAR PRO, 2 rue Bourgon – 75013 Paris

## Mars 2014

Mars 2014

### Activités AFVD

- > 1<sup>er</sup> : invitation à la 1<sup>ère</sup> journée de l'information scientifique et pra « TIC » à Clermont-Ferrand.
- > 17 : participation à la journée nationale de l'ETP-SFR à l'espace St Martin Paris.
- > 20 : participation à une table ronde à la réunion « *Douleur en Ile de France, perspectives et enjeux pour 2014* » à l'Hôtel Dieu Paris.
- > 25 : invitation aux rencontres du progrès médical à l'Institut Pasteur Paris.
- > 27 et 28 : participation au colloque « *Ouverture et Changement* » à Marseille.

12 mars 2014

### Le Café des Aidants CERC Cochin

**Lieu :** Café « Les éditeurs » 4, Carrefour de l'Odéon Paris 6<sup>ème</sup> - de 17h à 18h30.

Thème : Image de soi – vitalité esthétique quand on est « *aidant* ». *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.

17 mars 2014

### 6<sup>ème</sup> Journée Nationale de la Section Education Thérapeutique de la SFR

**Lieu :** Espace Saint-Martin, 199, rue Saint-Martin – 75003 PARIS

Thème : « *Nouvelles technologies et sciences sociales : quel bénéfice pour l'éducation thérapeutique du patient ?* »

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

L'AFLAR y animera deux ateliers : l'un sur les « *serious games* » par le Dr Laurent Grange ; l'autre sur « *le bon usage du médicament pour le patient* » par Mme Laurence Carton.

23 mars 2014

### Conférence APNO

**Lieu :** Hôpital de Bois Guillaume CHU – avenue du Mal Juin – 76230 BOIS GUILLAUME, à 15h, à l'amphithéâtre de la Colombière.

Thème : « Impact des facteurs d'environnement dans le développement et l'activité de la PR » par le Dr Gilles Avenel. *Information au 02 35 98 11 82*

## Avril 2014

8 avril 2014

### 1<sup>ère</sup> Rencontre en Education Thérapeutique du Patient en Haute Normandie, avec l'APNO

**Lieu :** Rouen, amphithéâtre H2O. *Inscription obligatoire avant le 10 mars auprès de l'Ireps au 02 32 18 07 60*

9 avril 2014

### Le Café des Aidants CERC Cochin

**Lieu :** Café « Les éditeurs » 4, Carrefour de l'Odéon Paris 6<sup>ème</sup> - de 17h à 18h30.

Thème : Les médicaments quand on est « aidant » : attention aux pièges. *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.

12 avril 2014

### Conférence ACSAC FRANCE

**Lieu :** Hôpital de Bois Guillaume CHU - avenue du Mal Juin - 76230 BOIS GUILLAUME, à 10h, à l'amphithéâtre de la Colombière.

Thème : « Une approche complémentaire de la spondylarthrite » par le Dr Thierry Glaizot, médecin homéopathe. Entrée libre et gratuite. *Renseignements : normandie@acsac-france.asso.fr, tél. 02 35 61 17 54*

10 avril et 26 juin 2014

### Comité de Parties Prenantes des Entreprises du Médicament

**Lieu :** Leem; 88, rue de la Faisanderie – 75016 Paris.

L'AFLAR sera représentée à ces réunions du Leem par son Secrétaire Général, Mme Laurence Carton.

19 et 20 avril 2014

### Week-end associatif

#### « Un pas pour tous/AFLAR »

**Lieu :** Salle La Bruyère, 4, rue Jean-de La Bruyère – 49300 Cholet. **Samedi : de 13h00 à 20h00, dimanche : de 11h00 à 19h00**

- > Exposition des photos de la traversée « Un pas pour tous » des Pyrénées Orientales. Accès à 2 € (gratuit pour les enfants).
  - > Vente et dédicace du livre « Un pas pour tous » par son auteur Pascal Pavie, Président de l'association.
  - > Vente de gâteaux et boissons sur place.
  - > Marche, dimanche matin, à partir de 10h30, au départ de la salle La Bruyère en direction du Lac de Ribou, moyennant une participation de 4 €.
- Inscription auprès de Lysianne Dardennes - Tél. 06 67 05 31 52*

NB : L'intégralité des bénéfices sera reversée à l'association AFLAR (collation et boissons incluses).

23 avril 2014

## Groupe de réflexion international OARSI\*

**Lieu :** Paris. Objectif : Réunir les dirigeants des associations du monde entier pour échanger les pratiques et définir une synergie commune, afin d'améliorer la prise en charge de l'arthrose. L'AFLAR sera représentée par son Président, le Dr Laurent Grange, et son Directeur, Jean-Noël Dachicourt.

\* Osteoarthritis Research Society International

29 avril 2014

## Journée d'action et de sensibilisation "Don't turn your back on it"

Dans le cadre de l'initiative internationale visant à une sensibilisation du public sur le mal de dos, une journée d'action est organisée conjointement par l'AFLAR et l'AFS\* pour le lancement de la campagne. Des prospectus et questionnaires aidant à déterminer l'origine du mal de dos (mécanique ou inflammatoire) seront distribués par des hôtes dans 12 à 14 gares de France pendant que des "performers/danseurs" déambuleront au milieu des usagers afin de susciter leurs réactions à partir d'illustrations emphatiques du mal de dos ou de "Flashmobs".

\* Association France Spondyloarthrites.

## Mai 2014

14 mai 2014

### Le Café des Aidants CERC Cochin

**Lieu :** Café « Les éditeurs » 4, Carrefour de l'Odéon Paris 6<sup>ème</sup> - de 17h à 18h30.

Thème : Nouvelles technologies : Internet – comment surfer – quels sites pour l'« aidant »? *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 mai 2014

### Conférence APNO

**Lieu :** Hôpital de Bois Guillaume CHU – avenue du Mal Juin – 76230 BOIS GUILLAUME, à 15h, à l'amphithéâtre de la Colombière. Thème : en cours. *Information au 02 35 98 11 82*

## Juin 2014

11 juin 2014

### Le Café des Aidants CERC Cochin

**Lieu :** Café « Les éditeurs » 4, Carrefour de l'Odéon Paris 6<sup>ème</sup> - de 17h à 18h30. Thème : Les vacances de « l'aidant ». *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.

12 juin 2014

### Dîner EULAR PARE 2014

**Lieu :** L'AFLAR était missionnée cette année pour l'organisation de ce dîner prestigieux sur Paris. Cet événement aura lieu dans les salons Concorde Opéra.

19 au 21 juin 2014

### Vème congrès européen de la SETE\*

**Lieu :** Université Paris 13 – Campus de Bobigny.

Thème : « Education thérapeutique : quelles frontières ? »

L'AFLAR y présentera les ateliers du médicament, en soumission actuellement. \* Société d'Education Thérapeutique Européenne.

16-20 août 2015

## Paris-Brest-Paris en 2015... à vélo... et avec un rhumatisme...

(Cette annonce vous concerne si vous avez un rhumatisme inflammatoire chronique)

Tous les quatre ans, une randonnée cycliste mythique d'environ 1 200 km est organisée par l'Audax Club Parisien. En 2015 ce sera la 18ème édition du 16 au 20 Aout.

### Pari fou ? Avec un rhumatisme inflammatoire chronique c'est impossible ? 1 200 km en moins de 90 heures, vous plaisantez ?

Et bien vous allez prouver le contraire !!! Nous vous proposons de participer à une grande aventure humaine et sportive en bâtissant **une équipe mixte de cyclistes patients et rhumatologues sous l'égide de l'AFLAR**. Nous vous proposons une préparation commune ayant comme principal objectif de tous franchir la ligne d'arrivée groupés. Cet événement est l'occasion de prouver que même avec un rhumatisme inflammatoire chronique, on peut être sportif et faire aussi des choses « extraordinaires »...

Si vous souhaitez participer à ce projet merci de nous envoyer vos réponses dès que possible. L'organisation et la préparation physique demandent du temps et de l'anticipation.

Si vous hésitez à participer, vous pouvez nous contacter via le site de l'AFLAR ou par mail aux adresses ci-dessous :

### Quelques adresses utiles afin de bien réfléchir avant de vous engager.

<http://www.paris-brest-paris.org/>

<http://zapilon.pbp.pagesperso-orange.fr/index.html>

Bien cordialement à vous Tous et à vous Toutes

**Professeur Philippe Gaudin**

Service de Rhumatologie,  
CHU Hôpital Sud, avenue de Kimberley  
38434 Echirolles cedex,  
[pgaudin@chu-grenoble.fr](mailto:pgaudin@chu-grenoble.fr)

**Docteur Michel Guinot**

Unité médicale Sports & Pathologies  
CHU Hôpital Sud, avenue de Kimberley  
38434 Echirolles cedex  
[mguinot@chu-grenoble.fr](mailto:mguinot@chu-grenoble.fr)



## Questions & Réponses

Jean-Marie V. (Haut-Rhin)

### > Le positionnement actuel de l'AFLAR concernant le déremboursement des AASAL et la visco-supplémentation n'irait-il pas à l'encontre d'une mesure de santé publique ?

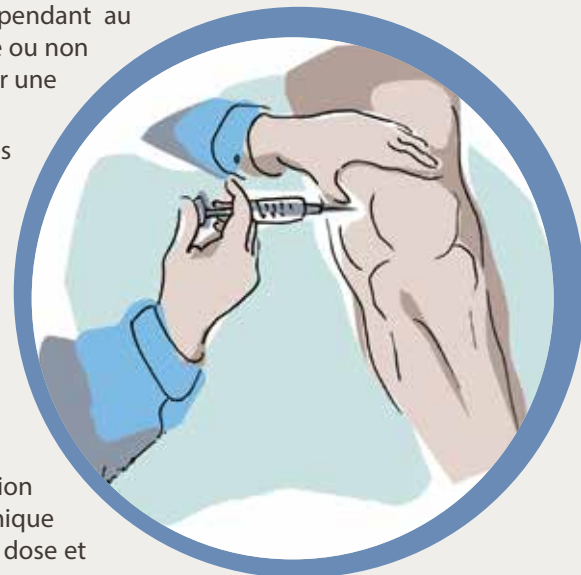
L'AFLAR maintient que les AASAL, actuellement remboursés à 15 %, doivent être maintenus dans l'arsenal thérapeutique de la prise en charge de l'arthrose. En effet, il faut savoir que l'arthrose est une maladie complexe avec des composantes douloureuses multiples (neurologiques, osseuses, par ex.), qui nécessitent, à notre sens, une prise en charge multiple associant des traitements non médicamenteux en premier lieu et des traitements médicamenteux. Nous reconnaissons tout à fait que ces traitements ont une efficacité faible à modérée qui, pour un certain nombre de patients, en pratique quotidienne, apporte une amélioration notable au long terme sur le nombre de poussées douloureuses et donc la diminution de la consommation des traitements antalgiques ou anti-inflammatoires non stéroïdiens. Nous préconisons de les utiliser pendant au moins 3 à 6 mois et de les réévaluer en terme d'efficacité, pour poursuivre ou non le traitement. Nous maintenons que ce déremboursement débouchera sur une médecine à deux, voire trois vitesses.

Pour ce qui est de la visco-supplémentation, là encore, toutes les sociétés savantes (en rhumatologie et rééducation) maintiennent dans leurs recommandations son utilisation, fortement utile dans la pratique pour beaucoup de patients, qui en tirent un bénéfice important, avec des effets indésirables faibles, voire nuls.

**Etre favorable au déremboursement des AASAL et de la visco-supplémentation, c'est tirer d'un trait toute la prise en charge médicale de l'arthrose, qui est pourtant une vraie maladie. La plupart des rhumatologues, les médecins du sport, et bien sûr nos patients nous soutiennent.**

Par ailleurs, nous estimons que ce déremboursement serait une aberration économique, avec un surcoût à moyen terme par l'augmentation épidémique des complications liées à l'utilisation des AINS et antalgiques pris à haute dose et par l'augmentation massive du nombre de prothèses de genoux posées.

L'AFLAR, composée au 2/3 de patients pour 1/3 de professionnels de santé, s'est positionnée en accord avec son Conseil d'Administration et continuera de se battre pour cette cause qu'elle estime juste et en laquelle elle croit fortement.



Maryvonne L. (Loiret)

### > Qu'est-ce qu'un "bec de perroquet" ou ostéophyte ? Et est-ce douloureux ?

Un bec de perroquet, appelé ostéophyte dans le jargon médical, est une excroissance osseuse apparaissant sur les articulations touchées par l'arthrose. Elle résulte d'une réaction de défense de l'os qui souffre et ne doit pas inquiéter. L'ostéophyte n'est pas en soi source de douleur.

## Les aliments d'hiver\* du 22 décembre au 19 mars

Aliments	Calcium mg/100 g	Vitamine D mg/100 g
<b>LEGUMES</b>		
• Avocat	11	0
• Endive cuite	46	0
• Poireau cuit	40	0
• Pomme de terre vapeur avec peau	5	0
• Radis noir cru	105	0
<b>VIANDES-CHARCUTERIE</b>		
• Boudin blanc poêlé	54	0
• Dinde rôtie	17	0
• Foie gras de conserve	2	110
• Pot-au-feu	16,5	16
<b>POISSONS-CRUSTACES</b>		
• Bar cru	70	0
• Haddock fumé	49	0
• Huître creuse crue	73	200
• Saint-Jacques cuite	120	0

Aliments	Calcium mg/100 g	Vitamine D mg/100 g
<b>FROMAGES</b>		
• Comté	909	10
• Roquefort	608	12
<b>FRUITS-DESSERTS</b>		
• Ananas	21	0
• Banane	5	0
• Clémentine, mandarine	19	0
• Kiwi	31	0
• Orange	33,5	0
• Pamplemousse	23	0
• Datte Deglet-nous séchée	69	0
• Figue séchée	165	0
• Crème glacée	93	5
• Ile flottante	82	20
• Crêpe froment nature	63	6

\* 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

### Tarte fondante au fromage blanc

Pour 4 personnes

**Difficulté : Très facile**

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

- > 1 pâte brisée
- > 500 g de tomates
- > 350g de fromage blanc
- > 4 œufs entiers
- > 1 botte de basilic
- > 3 c. à soupe de parmesan râpé
- > 5 c. à soupe d'huile d'olive
- > 3 gousses d'ail
- > Thym (une pincée)
- > Sel et poivre

Fouettez les œufs et incorporez le fromage blanc et l'huile d'olive.

Remuez afin que le mélange soit homogène, puis ajoutez le basilic, l'ail hâché, le sel et le poivre.

Placez la pâte brisée dans un moule beurré et mettez-y la préparation.

Puis disposez sur le dessus les tomates en tranches, parsemez de thym et ajoutez enfin le parmesan.

Enfournez à thermostat 5 ou 160° pendant 20 min. dans un four préchauffé. Servez chaud.



**Par  
personne :  
243 mg de calcium,  
412 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°32 - N° ISSN : 1959-285X

Directeur de la Publication : Laurent Grange

Comité de Rédaction :

Laurence Carton, Françoise Couchoud, Jean-Noël Dachicourt,  
Dr Laurent Grange, Dr Philippe Tauveron

Conception / Réalisation : Jean-Noël Dachicourt, Elena Le Vacon

Impression : Maugein Imprimeurs

AFLAR  
2 rue Bourgon - 75013 PARIS  
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)



# EXPANSCIENCE®

LABORATOIRES

## DANS L'ARTHROSE

VOTRE MOBILITÉ EST UN CAPITAL.  
NOUS LE PROTÉGEONS !

### Laboratoires Expanscience, l'expertise Arthrose

La vie, c'est le mouvement ! Et se mouvoir exige de préserver le plus longtemps possible ses **articulations** en bon état. Experts de la maladie arthrosique depuis **plus de 20 ans**, les Laboratoires Expansciences proposent des **solutions thérapeutiques** à l'efficacité prouvée et font de l'information du patient une priorité afin de préserver votre **capital mobilité**.

Vous souhaitez comprendre la maladie ? Adopter les bons gestes au quotidien ? Partager avec d'autres patients ? Rendez-vous sur **Arthrolink.com**, le site expert des Laboratoires Expanscience, vous découvrirez comment lutter efficacement contre l'arthrose.

Parlez-en à votre médecin ou pharmacien.

EXPANSCIENCE & VOUS

Retrouvez-nous sur



**Arthrolink**  
Site dédié à l'arthrose



Expanscience.com



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

Professionnels de santé  
Patients & leurs proches



POLYARTHRITE

SPONDYLOARTHrites

ARTHROSE

OSTÉOPOROSE

AUTRES RHUMATISMES



Pour en savoir plus : [www.rencontres-rhumatismes.org](http://www.rencontres-rhumatismes.org)

Préinscription sur internet ou au

► 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



169 190 290 323

Mairie d'Issy