AFLAR & VOUS

Bouge ton rhumatisme!

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



Dossier Arthose

page 13-16

Le Déremboursement des AASAL en pratique

Dossier du mois

page 8-12

Opinions et Craintes des Patients

DOSSIER OSTÉOPOROSE

page 17

165.000 hospitalisations par an

DOSSIER RHUMATISMES INFLAMMATOIRES

page 18

Le diagnostic de spondyloarthrite n'est pas toujours facile...

NUTRITION

page 29

Les aliments de l'été



SEULS CEUX QUI N'ONT PAS d'ARTHROSE SONT INSENSIBLES AU **DÉREMBOURSEMENT** DE CERTAINS DE NOS TRAITEMENTS

> Plus de 157 750 signataires à ce jour. Et vous?



NON AU DÉREMBOURSEMENT des traitements de l'arthrose. Signez vite vous aussi!

www.stop-arthrose.org/petition

En appelant Allo Rhumatismes

N°Azur 0 810 42 02 42

C'est vrai que nous sommes juste 10 millions de Français qui souffrons d'arthrose, une bagatelle!

Alors c'est facile de supprimer le remboursement des anti-arthrosiques d'un coup de crayon. Mais nous, qu'est-ce qu'on va faire? Prendre des traitements remboursés pardi. Et tant pis s'ils sont plus dangereux et coûtent finalement plus cher. Mais ils ne savent pas, ceux qui décident de cela, qu'ils vont vraisemblablement eux-mêmes souffrir d'arthrose?



Compte tenu des pressions qui s'exercent sur le budget de la Sécurité Sociale, et notamment sur les équilibres de la branche maladie, les pouvoirs publics ont tranché. Et les plus de 157750 signatures recueillies auprès de nos sympathisants n'ont pas suffi à les infléchir dans leur décision de dérembourser les antiarthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL), effective au 1er mars 2015.

Ainsi, les raisons économiques de court terme ont pris le pas sur l'intérêt immédiat des patients et le principe d'égalité d'accès aux soins. Il est important de rappeler que l'arsenal thérapeutique à disposition des patients reste limité dans la lutte contre l'arthrose et qu'ils n'auront désormais d'autres alternatives que de se tourner vers des traitements plus nocifs sur le long terme (cf. notre dossier consacré au "déremboursement des AASAL" – p.13-16). Et comme cela était prévisible, c'est maintenant au tour des infiltrations d'acide hyaluronique pour l'arthrose du genou d'être dans le collimateur des autorités de santé. Le verdict est imminent...

Continuez de signer ou faire circuler notre pétition contre le déremboursement des AASAL, car l'AFLAR ne compte pas pour autant en rester là! Rendez-vous pour cela sur :

www.stop-arthrose.org/petition et auprès de votre rhumatologue ou médecin rééducateur.

Votre accompagnement nous est plus que jamais nécessaire pour soutenir les actions que nous mettons actuellement en œuvre. Car, faute d'avoir été entendus en amont de ces mesures gouvernementales, sur la surveillance des effets délétères du risque de report de prescriptions, il reste désormais à en examiner les effets pervers. De fait, le report de prescription lié au déremboursement des anti-arthrosiques d'action lente n'est pas anodin et mérite un éclairage complémentaire sur les enjeux qui en résultent. A suivre...

Ce numéro pointe aussi l'importance du dialogue médecin/patient, notamment dans le cadre des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques (RIC). AFLAR & Vous consacre ainsi son zoom (cf. p. 8-12) au développement d'un outil de dialogue visant non seulement à améliorer la prise en charge du patient, mais aussi sa qualité de vie. Ce thème est lui-même parfaitement illustré par le témoignage de la gagnante du Prix Edgar Stene 2015, à l'initiative de l'EULAR (cf. p. 20-21).

Plein d'autres choses à découvrir encore au fil de ce numéro dans vos rubriques habituelles et notamment quelques initiatives originales dans "La vie associative" pour recueillir des fonds au profit de la lutte contre les maladies ostéo-articulaires.

Vous aussi, soutenez-nous par vos dons ou par votre adhésion, si ce n'est déjà fait!

Merci d'avance et bonne lecture!

77

SOMMAIRE

des AASAL

Vu dans la presse p4 - 5 **Dossier Ostéoporose** La vie de l'association Table ronde Ass. Nationale **Actualités** Dossier "RIC" thérapeutiques Agenda p27 - 28 Diagnostic de la SA Ne lui tournez pas le dos **Zoom sur** Etude patient: Nutrition "Opinions & craintes" Ligue européenne Aliments de l'été contre les rhumatismes La recette du mois Lauréate Prix **Dossier Arthrose** Edgar Stène 2015 Déremboursement p13 - 16

Laurent

Grange

Président

de l'AFLAR

Réagir face aux maux de dos chroniques



Le magazine publie un dossier sur le mal de dos : «Vous avez fait le tour des médecins et des kinésithérapeutes et votre mal de dos est

toujours là ? Acupuncture, ostéopathie, chiropraxie, thermalisme, thalassothérapie..., voici différentes pistes pour choisir la thérapie complémentaire qui vous convient le mieux».

Côté Santé souligne en effet que «80% de la population est touchée par ce mal du siècle, en France comme dans toute l'Europe. Une personne sur 5 vit avec un mal de dos depuis plusieurs mois, et certaines attendent jusqu'à 10 ans ou plus avant que le problème ne soit correctement diagnostiqué. En tête: 70% des maux de dos sont des lombalgies, ces douleurs localisées au niveau des vertèbres lombaires. Une campagne européenne de

sensibilisation, dévoilée en avril 2014 et baptisée «Ne lui tournez pas le dos», compte bien lutter pour soigner le plus tôt possible le mal de dos inflammatoire».

Le mensuel se penche notamment sur «cure médicalisée de thermalisme », relevant: « Vous êtes ralenti par vos maux de dos et vous avez besoin de faire un break? Une cure thermale de 18 jours est peut-être la solution... Elle est délivrée dans tous les centres thermaux à orientation Rhumatologie. De plus, cette cure est remboursée en grande partie par la Sécurité sociale et ses avantages sont nombreux : elle permet au corps, pendant un temps relativement long, d'enclencher un processus de mieux-être, de devenir acteur de sa santé, et d'améliorer la qualité de vie pendant six mois ou plus (d'après l'Observatoire des bénéfices thermaux en 2013)».

«Le P^r Roques de l'Association française pour la recherche thermale conseille même une cure après une intervention chirurgicale de la colonne vertébrale. Ce spécialiste a notamment observé que 70,9% des curistes consommateurs d'analgésiques réduisaient leur prise médicamenteuse. Plusieurs études, dont celle qui s'est déroulée au centre thermal de Bourbonne-

les-Bains, ont prouvé les effets bénéfiques du thermalisme (hydrothérapie, massages, eau thermale riche en minéraux et oligo-éléments aux propriétés physicochimiques, chaleur des différents soins, rééducation avec école du dos...) sur l'arthrose lombaire et l'arthrite rhumatoïde avec douleurs. Par exemple, la cure rhumatologie et lombalgie à Amélie-les-Bains comprend notamment des séances de gymnastique avec un kiné en piscine thermale, des séances de sophrologie, des ateliers et conférences avec un médecin (diététique, ergonomie, lombalgie) et des bains hydromassants », explique l'article.

Côté santé évoque en outre l'ostéopathie : «Cette médecine douce créée par un Américain au 19° siècle et très développée en France [...] n'a pas son pareil pour déceler et soigner les déséquilibres du dos.

précieuse pour tous les maux de dos, de la sciatique à la hernie discale, en passant par la lombalgie, le torticolis, la scoliose ou encore les douleurs du dos pendant la grossesse. De plus, l'ostéopathie est la médecine alternative la plus remboursée par les mutuelles, et si le praticien est médecin, la séance peut être prise en charge»; ou encore la chiropraxie, qui «s'attelle à soigner les maux du dos, en rééquilibrant notamment le système nerveux. Une étude parue cette année, et conduite par des chercheurs de l'hôpital universitaire de Zurich, démontre

[...] Cette technique manuelle s'avère

l'efficacité de la chiropraxie sur les douleurs liées à la hernie discale aiguë ou chronique. Ils ont observé une amélioration sur la douleur lombaire, la douleur de la jambe, la mobilité et les capacités fonctionnelles chez 90 % des patients (et sans effet indésirable) ».

L'AFLAR rappelle qu'il est nécessaire de valider le diagnostic avec un médecin et de lui en parler avant d'aller voir un ostéopathe.

Mai 2014

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



Suivez-vous votre traitement?

Le Point

Anne Jeanblanc s'interroge ainsi dans Le Point, notant que

«la question peut sembler étonnante, mais des études anglo-saxonnes montrent que le levier financier n'a pas les effets espérés sur le respect des prescriptions médicales».

La journaliste rappelle qu'«environ la moitié des patients souffrant de maladies chroniques [...] ne prennent pas correctement les médicaments qui leur ont été prescrits. Selon des études récentes, 64% seulement des malades du sida sous trithérapie restent «observants»».

«Plus généralement, 25% des médicaments prescrits par les médecins ne seraient jamais consommés et 14% ne seraient même pas achetés! Ces quelques exemples montrent bien que le sujet est grave et qu'il ne suffit pas de conclure à des prescriptions un peu trop systématiques», note Anne Jeanblanc.

La journaliste fait donc savoir qu'« Observia, une société de conseil et d'ingénierie de programmes d'observance, vient d'annoncer la publication des résultats d'une compilation d'études anglo-saxonnes portant sur les effets d'une incitation financière sur l'observance des patients chroniques. Le premier enseignement de ce travail est que la pénalisation financière est inefficace et parfois contre-productive ».

Anne Jeanblanc remarque que «le fait de ne pas rembourser un produit ou un service de santé (par exemple les appareils de pression positive continue, qui permettent aux patients de mieux respirer en cas d'apnée du sommeil) n'améliore pas l'observance. Les recherches menées démontrent que cette stratégie «punitive» provoque même parfois son abandon pur et simple».

«De plus, le taux de prise en charge des dépenses de santé par les assureurs publics et complémentaires n'est pas un critère déterminant dans l'amélioration de l'observance. Alors, faut-il aller plus loin et carrément rémunérer les «bons» patients, ceux qui se soignent correctement?», continue la journaliste.

Cette étude observe ainsi que « le recours à des incitations financières peut constituer une motivation de nature à améliorer le niveau d'observance d'un traitement chronique». Anne Jeanblanc précise que « les incitations citées dans ce travail varient de 5 dollars pour un patient atteint de tuberculose à 1.000 dollars pour un individu suivant un programme de désintoxication à la cocaïne. De telles "récompenses" permettent d'améliorer l'observance de 20 % en moyenne, ce qui n'est pas énorme. Qui plus est, quand l'argent n'est plus distribué, elle chute d'une façon qualifiée de "spectaculaire"»;

La journaliste note enfin que «mêmesi ces études sont basées sur des pratiques difficilement transposables en France, la question de l'observance se pose évidemment aussi dans notre pays. Au printemps dernier, la Fondation Concorde a publié un livre blanc sur le sujet. Elle y estime le coût de la nonobservance à 2 milliards d'euros par an. En découleraient également, chaque année, 1 million de journées d'hospitalisation et 8 000 décès». «Elle suggère, entre autres, de renforcer les programmes d'observance et de mieux informer les personnes souffrant de maladies chroniques des risques liés au mauvais suivi de leurs prescriptions. Le tout avec psychologie, évidemment», conclut Anne Jeanblanc.

Octobre 2014

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

Fibromyalgie, bientôt un traitement?



Le magazine consacre un encadré à la fibromyalgie, «cette maladie très invalidante (5% des

Français sont touchés), [qui] entraîne une perte d'autonomie et de qualité de vie : 50% des patients l'évaluent entre 4 et 6 sur une échelle de 1 à 10 », selon un rapport de Fibromyalgie France paru le 2 mai dernier.

Prima note que « de nombreux médecins considèrent encore que « c'est dans la tête». Bien que péjorative, cette allégation n'est pas tout à fait fausse ». Le mensuel explique qu'« un essai clinique a été réalisé par le Pr Eric Giedj et son équipe de l'Institut de Neurosciences de la Timone (CNRS/Université d'Aix-Marseille) sur 38 patientes résistantes aux traitements classiques. Certaines ont reçu des **impulsions magnétiques transcrâniennes répétitives (rTMS)** et d'autres, une stimulation placebo ».

«Les mesures sur les premières montrent une amélioration temporaire de 20% de la qualité de vie. Des résultats encourageants qui ouvrent de nouvelles perspectives de traitements», observe le magazine. Des études complémentaires s'imposent avant de pouvoir l'utiliser en pratique courante.

Août 2014

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



ACTUALITÉS THÉRAPEUTIQUES ET INNOVATIONS

Médecins sommés de mieux écrire les ordonnances

« Les Français vont bientôt faire des progrès en vocabulaire médical» note Le Figaro. « À partir du 1^{er} janvier, les médecins devront faire figurer sur les ordonnances la dénomination commune internationale (DCI) des médicaments, c'est-à-dire le nom des molécules ou principes actifs utilisés ». « Afin de ne pas semer la confusion chez les patients, il sera toutefois permis de conserver, à côté, les noms de marques, beaucoup plus familiers pour la plupart des patients », relève le quotidien.

Le journal explique en effet que «le recours à la DCI peut être un gage de qualité.

A l'étranger, notamment, la DCI est un terme international qui permet de faire abstraction des appellations commerciales souvent différentes d'un pays à l'autre». «L'utilisation des noms de molécules permet par ailleurs de limiter le risque de surdosage, en cas d'automédication notamment, ou d'allergies», remarque

Le Figaro note par ailleurs qu'« aux yeux des autorités françaises, soucieuses de réduire le budget de la santé, la DCI est surtout un moyen de développer le recours aux génériques », et indique que « les professionnels et les patients se concentrent sur les qualités du médicament plutôt que sur sa réputation soulignait il y a quelques mois la Mutualité française. Surtout, s'ils connaissent les traitements par le nom des molécules, les particuliers accepteront plus facilement la délivrance des génériques ».

le quotidien.

Le quotidien relève cependant que «les freins sont nombreux à ce changement de pratiques», et cite le D' Bernereau, généraliste à Bournezeau, en Vendée : «Cela ne m'arrange pas. Jusqu'ici, c'est le pharmacien qui s'occupe de convertir mes patients réticents aux génériques et qui gère les conflits à ce sujet. Je crains que ce ne soit à moi de m'en charger lorsque la prescription en DCI sera obligatoire».

Le Figaro ajoute que «les freins sont également techniques, puisque la plupart des logiciels d'aide à la prescription ne sont pas certifiés, contrairement à ce qu'exige la loi. Les réticences viennent aussi des groupes pharmaceutiques». Le journal rappelle en effet que «leur syndicat, le Leem, était très opposé à la prescription en DCI lors du vote de la loi. Il dénonçait un problème de «santé publique», avec le risque de voir «médecins, patients et pharmaciens confondre les médicaments». Le quotidien note cependant que «les labos sont moins inquiets aujourd'hui, puisque le nom de la marque pourra encore figurer à côté de la DCI...».

Source: Le Figaro, par Laurent Frichet

Une notice de médicament n'alerte que sur les risques avérés

«L'utilisateur d'un médicament réclamait une indemnisation au laboratoire en lui reprochant de ne pas avoir fait état d'un risque qui était pourtant inscrit comme risque possible dans le dictionnaire Vidal. Il ajoutait que ce risque avait fait l'objet de publications scientifiques ».

«La Cour de cassation lui a refusé l'indemnisation car il n'y avait que des soupçons d'un lien entre la prise du médicament et sa maladie, faisant l'objet d'une controverse scientifique, mais pas de certitudes », observe Le Parisien.

Le quotidien explique ainsi qu'«un patient ne peut pas se plaindre de ne trouver dans la notice d'un médicament que les avertissements liés à un risque d'effets secondaires établis avec certitude. Ce patient ne peut pas exiger, selon la Cour de cassation, une information portant sur des effets secondaires que l'état de la science n'a pas associés avec certitude à ce médicament, même si les experts soupçonnent officiellement un lien ».

«Le laboratoire fabricant du médicament ne doit avertir que sur les pathologies éventuelles reconnues officiellement comme conséquences de l'usage du médicament. Cela signifie que la victime de ces effets secondaires, faute d'un lien certain entre ses dommages et la prise de médicament, n'a pas droit à une indemnisation au titre de la solidarité nationale parce qu'elle n'aurait pas été avertie d'un risque », continue le journal.

Source: Le Parisien, par Laurent Frichet.



Douleur d'arthrose de hanche et climat : Étude de cohorte suivie pendant 2 ans

62% des patients arthrosiques se plaignent d'avoir plus mal et/ou plus de raideur lors des variations météorologiques. La plupart des études publiées jusqu'alors rapportent cependant des résultats contradictoires. Les auteurs de cette étude néerlandaise d'une durée de 2 ans, avec suivi trimestriel auprès de 222 patients souffrant de coxarthrose en médecine générale, ont tenté de répondre à cette question très concrète de nos patients.

Les auteurs ont analysé pendant ces 2 années les variations de température, de pression atmosphérique, d'humidité relative, de vitesse du vent, d'heures de soleil et de précipitations qu'ils ont corrélées avec la douleur arthrosique de hanche et le handicap évalué par le questionnaire WOMAC (Western Ontario and McMasters University Osteoarthritis Index). Les questionnaires évaluaient la période des 48 h précédant son remplissage et les données météo étaient relevées une fois par jour.

Les résultats montrent une corrélation uniquement pour l'humidité relative et la pression barométrique. Il existe une corrélation entre la moyenne du degré d'humidité et la douleur du WOMAC (p<0.02) ainsi qu'entre la moyenne de la pression et le score de fonction du WOMAC (p<0.02). La pression barométrique contribuait dans cette étude pour moins de 1% de la variance intra-sujet et inter-sujet.

Aucune des autres variables météo n'a été corrélée à la douleur ni au handicap fonctionnel de la coxarthrose.

Commentaires

Ces données sont amusantes et intéressent vivement les patients qui en parlent souvent en consultation. Trois études ont montré des résultats comparables concernant la relation entre humidité et la douleur arthrosique et au cours de la polyarthrite rhumatoïde, mais 6 autres études n'ont pas montré cette corrélation. En revanche, il semble qu'il y ait un plus fort consensus



entre douleurs d'arthrose et pression barométrique car 6 études concluent dans ce sens.

Les études chez les rats soumis à des baisses de pression dans une chambre barométrique, montrent les mêmes résultats, à savoir une plus grande sensibilité à la douleur lors des basses pressions

Ceci explique donc probablement, en partie, l'appétence des sujets arthrosiques pour les rives de la Méditerranée plutôt qu'aux promenades le long des canaux d'Amsterdam!

Source : Par Françoise Laroche (CETD, Hôpital Saint-Antoine) Article commenté : Associations between weather conditions and clinical symptoms in patients with hip osteoarthritis: a 2 year cohort study - Date de publication : 08-07-2014

Dorleijn DM, Luijsterburg PA, Burdorf A et al. Pain. 2014; 155(4):808-13.







SURMONTER ses peurs pour VAINCRE sa spondyloarthrite

Les rhumatismes inflammatoires chroniques ont des répercussions considérables sur les vies des patients : professionnelle, familiale, sociale.

Ils surviennent chez une population plus jeune, active, entraînant de nombreuses questions et angoisses, souvent liées à l'incertitude de l'évolution de la maladie et qui s'ajoutent à l'impact physique et clinique de la maladie elle-même. Ces craintes peuvent également détourner les patients d'une prise en charge optimale de la maladie.

La prise en compte de ces préoccupations constituent donc une priorité dans la prise en charge et le traitement des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques. C'est pourquoi, la Fondation Arthritis et UCB se sont associés pour mener la première étude sur les peurs et les croyances, l'"Etude Patient : Opinions et Craintes" ou "EPOC" afin d'aider les patients à mieux appréhender leur maladie et favoriser la communication patient-médecin sur des sujets souvent peut abordés en consultation

INFORMATIONS SUR

L'ETUDE PATIENT : OPINIONS ET CRAINTES

Retrouvez toutes les informations relatives à l'étude et découvrez la retransmission d'un débat autour des peurs et croyances dans les rhumatismes inflammatoires chroniques sur le site internet de la Fondation Arthritis:

www.fondation-arthritis.org/Recherche/Le Projet EPOC

"Il y a une chose qui ne serait pas mal, ce serait que lorsque l'on va consulter notre médecin, il y ait un grand questionnaire avec les questions qu'un patient peut se poser, et il y aurait des cases qu'on cocherait pour les questions dont on veut discuter avec le médecin"

Une patiente atteinte de rhumatismes inflammatoires chroniques





RIC: INFLUENCE DES PEURS ET CROYANCES SUR LA PRISE EN CHARGE ET LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS

Réalisée conjointement par la Fondation Arthritis et UCB avec des patients, des professionnels de santé et le soutien des Associations AFS, ACS, AFLAR et ANDAR, cette étude, d'abord qualitative, menée auprès de 25 patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde et 25 atteints de spondyloarthrite, est désormais dans sa phase d'élargissement auprès d'un échantillon de 1 000 patients. Les résultats attendus en 2015, permettront de construire un outil de dialogue médecin/patient et, in fine, de favoriser la qualité de vie des patients. Afin de montrer

l'envergure, l'importance et les développements du projet, un débat s'est

tenu le 23 juin 2014, autour de quatre grandes thématiques.

RIC ET MALADIE CHRONIQUE: REPRÉSENTATIONS ET IMPACTS SOCIAUX

Les rhumatismes inflammatoires ont une spécificité par rapport aux maladies dégénératives : ils surviennent chez une population plus jeune, active, entraînant de nombreuses questions et angoisses.

Le docteur Christophe Hudry, rhumatologue et membre du comité scientifique de l'Etude Patient : Opinions et Craintes (EPOC), souligne tout d'abord une vraie discordance entre le pronostic réel et la réalité que s'en fait le patient. Pourquoi ? Parce que les RIC sont une maladie de la relation : « le malade va ressentir un trouble de la relation avec son propre corps : c'est tout un schéma de vie qui est bouleversé. C'est aussi un trouble de la relation avec son environnement, avec les autres, avec le travail. Il y a une vraie différence entre le vécu personnel du patient, qui souffre et ressent une grande fatigue, et ce qui se passe autour de lui. C'est encore plus le cas pour certaines formes de la maladie, les spondyloarthrites par exemple, qui ne se voient pas ». Les praticiens ont une vision différente car ils savent qu'il est possible d'agir sur la maladie, de contrôler les symptômes, de modifier le pronostic.

Une révolution thérapeutique a en effet eu lieu au cours des dix dernières années, permettant de passer du simple soulagement des symptômes, avec des antalgiques et anti-inflammatoires, à des traitements de fond, modifiant l'activité de la maladie, empêchant la destruction des articulations. « C'est le message que l'on essaie de faire passer », souligne le rhumatologue, pour qui « l'information constitue un traitement ».

Francis Berenbaum,
Professeur à
la Faculté de
Médecine Pierre &
Marie Curie Paris
VI, Chef du Service
de Rhumatologie
Hôpital Saint-Antoine
et coordinateur du
comité scientifique de
l'Etude Patient: Opinions et
Craintes, insiste de son côté sur
l'importance du message adressé aux

patients : des propos peuvent en effet être ravageurs et détruire un patient, notamment un patient jeune à qui on annonce, au moment du diagnostic, qu'il doit changer de projet professionnel et ouvrir un dossier d'invalidité : « il est important de changer l'image de ces maladies. Il ne s'agit pas de dire qu'elles ne peuvent pas aboutir à de vrais problèmes mais qu'il y a des moyens d'agir dessus. Cet aspect est absolument fondamental ». Un constat appuyé par Laurence Carton, patiente et Vice-Présidente de l'Association française de lutte antirhumatismale (AFLAR), qui se souvient de ces quelques mots : « arrêtez votre processus d'embauche, dans l'état où vous êtes », prononcés par son médecin généraliste alors qu'âgée de 27 ans, elle venait de subir une prothèse totale de la hanche. Elle explique que « c'est la phrase qui fait tout arrêter, qui fait arrêter un projet personnel. C'est très dommage car c'est dans le projet personnel que l'on va ensuite trouver la ressource pour former le projet de soins, s'imaginer aller mieux et donc adhérer au traitement...»



ZOOM SUR: OPINIONS ET CRAINTES DES PATIENTS (ÉTUDE EPOC)



Georges Vigarello, historien, philosophe, spécialiste du corps et de sa place dans

les sociétés et Directeur d'études à l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) apporte son regard extérieur souligne et que difficultés des patients atteints de RIC sont renforcées par la sensibilité au corps de nos sociétés individualistes, l'importance attribuée à l'allure, à la ligne physique: «tout ce qui peut porter

atteinte à cette ligne est immédiatement stigmatisé ». Même constat pour « tout ce qui peut apparaître comme révélant quelque chose de l'ordre de *l'âge, de la perte de la force et de l'apparence* ». Il évoque en outre « le gigantesque changement dans le repère sensible », avec l'émergence progressive, au 19e siècle, d'un « sens interne », venant s'ajouter aux cinq sens traditionnels externes. Or, les RIC sont concernés par toutes ces évolutions.

Florence Mathoret-Philibert, psychologue travaillant notamment à l'hôpital Cochin, confirme les que patients atteints de RIC ne se sentent pas bien dans leur corps, en particulier les femmes souffrant de polyarthrites qui

se sentent atteintes dans

leur féminité.

Elle évoque aussi des relations familiales et sociales parfois biaisées, du fait d'une relation de dépendance au moment des poussées inflammatoires : « c'est compliqué d'avoir une relation à l'autre, les malades ont tendance à se renfermer un peu sur eux-mêmes ».

LES OPINIONS ET CROYANCES DES **PATIENTS: UNE OUÊTE DE SENS ET D'EXPLICATION**

Les patients atteints de RIC ressentent souvent, dans un premier temps, de la colère liée à l'incompréhension, à un sentiment d'injustice. Dans un second temps, ils cherchent à comprendre et à devenir acteurs pour essayer de maîtriser leur maladie. Laurence Carton explique l'impression de fatalité familiale ressentie à l'annonce de sa maladie, son frère souffrant de la même pathologie. Elle évoque aussi le sentiment de culpabilité de certains patients, notamment de futurs jeunes parents, qui craignent de transmettre la maladie à un enfant : « on sait pourtant, objectivement, qu'il ne s'agit pas d'une maladie congénitale et que cela ne devrait donc pas empêcher le projet d'enfant. De plus, la science avance et, quand bien même l'enfant serait atteint, les conséquences sur lui seraient sans doute moins fortes que sur ses parents. Il faut sortir de la fatalité ». Pour elle, « les opinions et les craintes sont implantées dans le terreau de la non connaissance médicale », nombre de questions restant encore sans réponse dans le domaine des RIC. Il est vrai que les tenants et aboutissants de la maladie ne sont pas connus: on ne sait pas pourquoi, un jour, la maladie survient. D'où la quête de sens, constante.

Dans un tel contexte, le professeur Berenbaum juge essentiel que le médecin ne soit pas péremptoire: ainsi, par exemple, face aux raisons liées au stress invoquées par nombre de malades pour expliquer la survenue de leur maladie, il lui semble plus judicieux de répondre que l'état actuel des connaissances ne montre aucune preuve d'un lien entre les deux, plutôt que d'écarter d'entrée de jeu l'hypothèse : les patients n'entendront de toute façon pas une telle réponse.

De son côté, évoquant son expérience de praticien, le docteur Hudry explique que la première phase de l'étude lui a révélé cette quête de sens des patients : « cela m'a ouvert les yeux sur des sujets que je ne voyais pas, pensant que les malades me disaient ce qu'ils avaient à dire ». Il évoque aussi un deuxième aspect relatif à cette quête de sens : « l'idée que le corps est un sanctuaire et que s'il est malade, c'est que quelque chose d'extérieur l'a forcément contaminé, qu'en aucun cas on ne peut être générateur de sa maladie ». Or, les données de la science montrent que l'on peut être porteur, de manière latente, de dysfonctionnements qui, au bout d'un certain temps, donnent des symptômes cliniques : « dans la relation au temps, il y a une énorme discordance

ZOOM SUR: OPINIONS ET CRAINTES DES PATIENTS (ÉTUDE EPOC)

entre ce que la science sait et ce que le malade peut ressentir. Cela fait le lit des peurs, des opinions, des craintes des patients». La psychologue Florence Mathoret-Philibert souligne quant à elle l'impact du stress provoqué par ces pathologies, du fait de la douleur, des déformations, des problèmes économiques et financiers rencontrés par certains patients, de la prise de traitements entraînant des effets secondaires parfois inconfortables: « ces facteurs de stress entraînent des répercussions psychologiques et des répercussions sur l'estime de soi. Beaucoup de femmes ont en particulier une estime d'elles-mêmes très basse ».

Enfin, l'historien et philosophe Georges Vigarello évoque deux aspects qui lui semblent particulièrement importants. Tout d'abord une forme nouvelle d'attitude des malades, de plus en plus active : les patients veulent être entendus, écoutés, informés, impliqués. Il parle aussi des « patients-sentinelle, qui sont les mieux à même de percevoir l'amorce de symptômes pouvant poser des problèmes et de communiquer aux autres : un exemple magnifique sur les progrès que l'on peut réaliser en impliquant les patients ». Laurence Carton estime que le patient est sa propre sentinelle : « j'ai su très exactement à quel moment j'allais avoir ma prothèse de coude, au printemps dernier. On sait quand les choses arrivent, mécaniquement. »

LE PATIENT AU COEUR DU SYSTÈME DE SOINS : COMMENT PEUT-IL EXPRIMER SES CRAINTES ?

C'est un fait reconnu : les patients n'osent pas parler de tout à leur médecin. A cela, plusieurs raisons. En premier lieu, il y a la difficulté, avant même d'être en mesure d'expliquer ce que l'on ressent, d'être capable de savoir ce que l'on ressent : ce n'est en effet pas toujours facile de dire, d'exprimer quelque chose qui est perçu intérieurement. La question de la sensibilité est donc essentielle et le médecin a un rôle à jouer pour aider le patient à expliciter ce ressenti.

Une autre explication réside dans le fait que, même si les choses évoluent depuis plusieurs années, le patient se sent encore souvent diminué face à son médecin, qui est le « sachant » : il n'est pas forcément aisé de rétablir l'équilibre entre les deux. Enfin, en plus de l'évolution des discussions, au fil des consultations, qui montre qu'il existe différents niveaux de difficultés dans le dialogue, le Professeur Berenbaum met en avant un autre frein : « On essaie de plus en plus de quantifier, autrement dit de poser des questions standardisées, de formater le discours avec le patient. Or, même s'il répond aux questions, celuici aimerait s'écarter un peu de ces sentiers pour explorer

d'autres domaines de discussions ». Face à ces difficultés, le chef de service prône l'empathie du personnel soignant dans ses relations avec le patient : « Si le niveau d'empathie est suffisant, alors vous entendrez tout cela. Sinon, vous n'entendrez pas. Avec de l'empathie, on écoute dans les coins ».



« lien thérapeutique » : « nous avons bien sûr besoin d'outils de mesure pour quantifier l'activité d'une maladie et ajuster le traitement, mais si la relation thérapeutique se limite à cela, il est fort probable que l'ordonnance ne sera pas suivie. Si le malade n'a pas le sentiment d'être entendu dans ce qu'il voulait exprimer, il y a un risque qu'il ne prenne pas son médicament ». Autrement dit, l'efficacité de la prise en charge sera améliorée si le malade a le sentiment de participer à la décision thérapeutique, en ayant fait part des éléments qui lui tenaient à coeur. Une telle démarche demande du temps et nécessite un investissement psychique de la part du médecin, qui devra faire preuve de vigilance vis-à-vis de tout ce qui est dit ou non-dit, nécessitant de « lancer des perches » pour permettre au patient d'aborder certains sujets plus difficiles, comme la sexualité, par exemple. . . . Pour le rhumatologue, une solution consiste à ouvrir des temps d'éducation thérapeutique, au sein des services de rhumatologie...



ZOOM SUR: OPINIONS ET CRAINTES DES PATIENTS (ÉTUDE EPOC)

COMMENT AMÉLIORER LA COMMUNICATION ENTRE LE PATIENT ET LE SOIGNANT?

(...) En tant que patiente et Vice-Présidente d'une association de patients, **Laurence Carton** propose différents conseils pour améliorer

l'échange. Elle estime ainsi nécessaire une meilleure prise en compte de connaissance intuitive du corps, l'instauration d'un dialogue bienveillant sur les opinions et croyances. Elle suggère aussi de ne plus parler d'observance thérapeutique mais plutôt d'alliance ou d'adhésion thérapeutique: « un projet de soin

n'est pas une ordonnance pour les deux mois qui viennent, qui arrive au

bout de vingt minutes de consultation. C'est quelque chose qui voit plus loin, qui dit que l'on peut avoir tel objectif de traitement, avec telle ou telle progression, telle ou telle option, etc. Pour les anti-inflammatoires, par exemple, le rhumatologue peut dire au patient qu'il est juge de celui qui sera efficace pour lui : au patient de trouver le bon. Le patient devient acteur et, en même temps, vigilant ». Elle demande enfin que le subjectif du malade soit accepté, qu'il s'agisse de spiritualité ou de tout ce qui est «aidant », «médecine complémentaire » : « les patients y tiennent, ils ont l'impression que cela les rend acteurs. C'est peut-être faux et cela peut quelquefois être dangereux, mais les associations veillent, pour éviter les dérives ».

Pour le docteur Hudry, face aux angoisses des patients (pronostic, fauteuil roulant, régime alimentaire, effets secondaires des traitements...) et leur recherche de traitements alternatifs, « le danger n'est pas tant dans la médecine alternative que dans les personnes qui se trouvent derrière (...) En tant que professionnels de santé, ce n'est donc pas tellement que nous soyons contre les techniques d'acupuncture, d'homéopathie ou toutes les

médecines parallèles, c'est surtout que nous avons peur de cette perte de lien du malade avec des repères tangibles et de dérives vers des mouvements où ils peuvent vraiment perdre leur liberté ». (...) Par ailleurs, le docteur Hudry explique l'influence de la recherche clinique sur sa pratique en ville : « dans mon activité à l'hôpital Cochin, la recherche clinique consiste en des essais thérapeutiques, qui nécessitent une démarche parfaitement codifiée, légiférée, auditée, visant à recueillir un consentement

libre et éclairé du malade afin de s'assurer qu'il a bien compris les enjeux. Petit à petit, dans ma pratique quotidienne, j'ai amené cette technique de consentement, non pas en faisant signer un papier, mais en présentant un projet de soins, ses avantages, ses inconvénients, les objectifs que l'on allait essayer d'atteindre. Cela a tendance à marcher ». En parallèle, dans sa salle d'attente, il tient à disposition de ses patients différents supports, notamment des brochures et un site Internet proposant des liens gratuits vers des ouvrages de référence.

Enfin, le Professeur Berenbaum revient sur deux changements importants intervenus ces dernières années dans la relation entre le médecin et le patient. Le premier est l'arrivée d'Internet : « la majorité des patients, quand ils viennent nous voir, ont déjà surfé sur Internet ; ils ont tapé les mots clés sur Google, sont déjà allés sur des forums. Ils arrivent donc avec une information qui parfois est juste, parfois l'est moins. Mais ils arrivent avec un bagage. Il ne faut pas que les patients hésitent à le dire; parfois ils n'osent pas et vont confronter ce qu'ils ont lu sur internet à ce que vous allez dire. Si cela correspond, tout ira bien, mais si, pour une raison ou une autre, cela ne correspond pas, il y aura alors un manque de confiance». Le second changement relève selon lui du pouvoir des examens complémentaires, dont les patients attendent beaucoup, parfois trop: « cette technique a pris le dessus sur la discussion avec le patient. La puissance de ces examens complémentaires va faire

qu'effectivement, de plus en plus, quand le patient arrive, il montre ses examens, pensant que l'on verra la solution à partir de là ».

Vous pouvez revoir la conférence-débat EPOC sur le site www.fondationarthritis.org

CONCLUSION

(...) Les résultats obtenus suite à cette étude devraient permettre à l'ensemble des parties prenantes impliquées, professionnels de santé (spécialistes, généralistes, infirmières, psychologues...), patients, associations, de construire un outil de communication médecin/ patient, assurant ainsi au patient d'être associé à la construction de son parcours de traitement et de son projet de vie.

Déremboursement des anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL)

Les arrêtés de déremboursement des AASAL, publiés au J.O. du 21.01.15, ont pris effet le 1er mars 2015, malgré la mobilisation massive des patients orchestrée par l'AFLAR. Les produits touchés sont : la chondroïtine sulfate sodique (Chondrosulf), les huiles insaponifiables d'avocat et de soja (Piasclédine) et les glucosamines (Flexea, Oxaflexan, Structoflex, Dolénio, Voltaflex). Le D^r Laurent Grange, rhumatologue et président de l'AFLAR, nous explique en quoi cette mesure serait contraire à l'intérêt de santé publique, et à l'objectif de santé publique de diminution des affections consécutives aux reports de prescriptions vers des traitements plus toxiques.

QUEL EST LE PROBLEME ?

- > Les anti-arthrosiques dits d'action lente sont les seuls traitements ayant reçu une autorisation de mise sur le marché (AMM) pour le traitement prolongé et symptomatique de l'arthrose.
- > Les AASAL sont efficaces sur la douleur et la fonction sans entrainer d'effets indésirables (rapport bénéfice/risque réévalué en 2007).
- > L'arthrose, qui touche surtout les sujets à partir de 60 ans, est une maladie chronique très prévalente (10 millions de français en sont atteints) et très handicapante (douleur, gène fonctionnelle). Elle est la seconde cause d'invalidité
 - dans notre pays et **la principale cause de morbidité dans tous les pays développés.** Elle est déjà, et plusieurs enquêtes européennes le montrent, le premier motif de consultation auprès du médecin généraliste.[..].
- > Hormis les anti-arthrosiques, il n'y a aujourd'hui aucun médicament visant à améliorer ces deux symptômes. D'autres stratégies existent : activité physique, perte de poids, kinésithérapie, crénothérapie, aides techniques (orthèses, semelles, cannes, etc...), topiques locaux (pommade en application) hormis la chirurgie (les prothèses



de genou ou de hanche). Aucune n'a démontré une efficacité forte selon les standards modernes de l'évaluation. En cas de poussée douloureuses aigüe, les antalgiques et les anti-inflammatoires non stéroidiens (AINS) sont le recours de choix. Malheureusement, leurs effets indésirables, particulièrement chez le sujet âgé et très âgé, interdisent leur emploi prolongé ou répété. Si la toxicité digestive des AINS est en bonne part maitrisée par la co-prescription de « protecteurs gastriques » (qui ne suppriment pas totalement ce risque), il n'en va pas de même pour les autres effets indésirables : toxicité rénale, toxicité hépatique, et toxicité cardio-vasculaire.



- > La prise en charge de l'arthrose impose d'associer une succession de petits moyens qui en associant leur efficacité va permettre d'améliorer la qualité de vie des patients. Supprimer une partie de l'arsenal thérapeutique (les AASAL) est une erreur de notre point de vue tant que nous n'avons pas à disposition des prises en charges à fort impact d'efficacité.
- > Environ 1,5 million de personnes (représentées essentiellement par des personnes âgées de plus de 65 ans) sont traités en France par des antiarthrosiques d'action lente (AASAL), pour un relatif faible coût pour l'Assurance Maladie (environ 19 millions d'euros par an) du fait d'un remboursement limité à 15%.

L'ETUDE PEGASE

A la demande des autorités de santé, le maintien du remboursement à 15% pour la classe des antiarthrosiques a été suspendu à la démonstration, par une étude en pratique réelle, que l'usage de ces médicaments diminuait d'au moins 25% la consommation d'AINS.

- > L'étude PEGASE a été menée par la société LA-SER selon ce protocole imposé. Malgré des résultats positifs observés dans certaines analyses complémentaires et sur d'autres critères que le principal, ce seuil de 25% n'a pas été atteint. On observe un petit «effet » d'épargne d'AINS ; il est donc inexact d'écrire qu'on observe aucune différence dans la consommation d'AINS en fonction de la prise ou non d'AASAL (cf. HAS).
- > La Commission de la Transparence a donc émis un avis défavorable au maintien du remboursement pour l'ensemble de la classe.
- > Cet avis, que nous ne contestons nullement, même si d'autres études ont pu conclure différemment, mériterait d'être, avant décision, placé dans un contexte de santé publique. Il nous paraît en tout état de cause fondamental d'éviter que le déremboursement des anti-arthrosiques soit à l'origine, du fait qu'il n'existe aucune autre alternative médicamenteuse pour le traitement de fond, d'un report massif vers la prescription prolongée de ce qui devrait rester un recours de courte durée : les AINS.
- > L'étude PEGASE n'avait pas pour objectif d'évaluer les reports de prescription dans l'hypothèse d'un déremboursement. Cet aspect n'a donc absolument pas été abordé ni étudié.
- > On peut se poser la question de savoir s'il n'aurait pas été préférable que les pouvoirs publics,

qui disposent de toutes les données chiffrées, examinent, avant de prendre une décision, ce qui s'est passé en termes de report de prescription quand le taux de remboursement de cette classe thérapeutique est passé de 35% à 15%. Il n'est pas dans les missions attribuées par le législateur à l'HAS de mener ce type d'études.

REPORTS DE PRESCRIPTION

- > Divers études médico-économiques montrent que le déremboursement total d'un médicament ou d'une classe de médicaments entraîne une baisse souvent très marquée de leur prescription. Si l'on se trouve dans un secteur pour lequel des alternatives plus efficaces et au moins aussi bien tolérées existent, ceci se traduit par un progrès de santé publique (amélioration du rapport bénéfices/risques), l'impact économique dépendant de la mise en œuvre des deux stratégies. Quand tel n'est pas le cas, il convient de peser très précautionneusement l'ensemble des conséquences éventuelles d'un tel remboursement et en tout cas de mettre en œuvre des mesures d'accompagnement visant à éviter un report trop massif.
- > Deux des industriels concernés par la décision de déremboursement (le laboratoire Genévrier et le laboratoire Expanscience) ont en juin 2013 communiqué au Ministère de la Santé plusieurs études. L'une est issue des données GERS, l'autre a été menée par le laboratoire Expanscience. Ces deux analyses concluaient à un transfert de prescription fort vers les AINS lors du passage de 35 % à 15 %.
- > Bon nombre de patients ne continueront pas leur traitement par anti-arthrosiques, dès lors qu'il ne sera plus remboursé par l'assurance maladie. Telles sont les conclusions d'une enquête nationale menée par L'AFLAR auprès de plus de 3 000 patients à l'annonce d'un éventuel déremboursement.
- > Selon le professeur Bernard Bégaud, président du comité scientifique de l'Etude PEGASE, et expert reconnu (pharmaco-épidémiologie, unité INSERM 657 Bordeaux), le déremboursement des AASAL, s'il n'est pas accompagné de mesures spécifiques, va inévitablement entrainer une augmentation de la prescription d'AINS dans la population des patients (1,5 millions) anciennement traités par les anti-arthrosiques Le rapport des Professeurs Bégaud et Costagliola a fait l'objet d'une remise officielle à la Ministre le lundi 16 septembre 2013. Il est mis en ligne sur le site : www.sante.gouv.fr/rapport-sur-lasurveillance-et-la-promotion-dubon-usage-du-medicament-en-france.html. et tout particulièrement la page 16 du rapport.





> L'IRDES, recommande : «le bilan de ces mesures de déremboursement doit également prendre en considération les éventuels mouvements de substitution qui peuvent se produire sur des classes thérapeutiques toujours remboursées. Ces effets de substitution sont susceptibles d'avoir des conséquences à la fois en terme de santé publique (la substitution peut ne pas être pertinente d'un point de vue médical) et en termes d'économies pour l'Assurance maladie, qui sont d'autant plus réduites que la substitution vers des classes toujours remboursées est forte».

www.irdes.fr/Publications/20011/Qes167.pdf

> L'Académie de Médecine, dans sa séance du 28 octobre 2014, a pris position dans le même sens : «Le déremboursement total des médicaments à faible service médical rendu, risque d'aboutir à une substitution par de nouveaux médicaments plus coûteux ; les conséquences médicales des décisions concernant le prix des remboursements des médicaments devraient être mieux prises en compte.»

QUELLES CONSEQUENCES?

- > Cette décision de déremboursement remet en cause la prise en charge globale de l'arthrose, maladie chronique qui touche 9 à 10 millions de Français.
- > Les AASAL ont fait l'objet de 3,3 millions de prescriptions en 2011.

- > Les patients concernés sont essentiellement des personnes âgées de plus de 65 ans à faible pouvoir d'achat en général.
- > Le déremboursement entrainera une **inégalité d'accès aux soins**, notamment pour les patients les plus modestes et qui faute de revenus suffisants ne pourront plus être soulagés par ces médicaments. Ils seront à la fois privés d'une alternative thérapeutique et exposés à un risque supérieur en termes de iatrogénie médicamenteuse (effet indésirable).
- > Le risque iatrogène médicamenteux a un coût humain et économique très élevé chez le sujet âgé; il est responsable de plus de 10% des hospitalisations, chez le sujet âgé, et de près de 20% chez les octogénaires comme le soulignent de nombreux rapports (Consommation médicamenteuse chez le sujet âgé, Professeur Sylvie Legrain, HAS 2005 et méta-analyse effectuée à partir de 17 études observationnelles revues estime à 16,6% le taux d'hospitalisation moyen lié à un médicament chez le sujet âgé).
- > La population âgée est particulièrement exposée au risque iatrogène médicamenteux, plus fréquent et plus grave. Les effets digestifs, cardiovasculaires et rénaux voient leur fréquence majorée chez les patients âgés : une étude anglaise, prospective, sur 18 820 admissions d'adultes à l'hôpital, montre que 5,2 % des admissions étaient directement liées à un accident iatrogène. Les médicaments les plus incriminés étaient les anti-inflammatoires non stéroïdiens. Cf également



- les communications au Congrès de la Fédération Française de Gériatrie (Paris-18 septembre 2013/ 20h de France 2).
- > Loin de permettre une économie de 22 millions d'euros, le déremboursement des AASAL va au contraire générer un coût supplémentaire important pour l'assurance maladie en raison d'un report de prescriptions vers des traitements plus coûteux (les AINS devant souvent être associés à des protecteurs gastriques), mieux remboursés et aux effets indésirables importants et connus.

QUE FAIRE ? QUELS RISQUES POUR LES POUVOIRS PUBLICS ?

> Devant ce déremboursement, il faut mettre en place un observatoire d'impact dont l'objectif est d'évaluer et de mesurer les conséquences du report de prescription.

> Dérembourser sans mener ce travail, qui s'inscrit dans la volonté présidentielle d'une meilleure connaissance et maitrise de nos dépenses publiques, aura un impact politique négatif.

> Ce dossier est très sensible et de nombreux acteurs se sont mobilisés (les rhumatologues , les médecins rééducateurs). L'AFLAR (association de santé reconnue d'utilité publique depuis 1937) a écrit à trois reprises à Madame la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé sans n'avoir reçu aucune réponse à ce jour. L'AFLAR a mis en place une pétition auprès des patients qui a recueilli à ce jour plus de 150 000 signatures. La presse professionnelle et généraliste (article dans le quotidien Libération du 4 janvier 2014) a largement traité du sujet.

> La recherche d'économies à courte vue risque d'être contre-productive. Une nouvelle approche de la politique du médicament s'impose, l'absence de gestion des reports de prescription en cas de déremboursement ou dans l'hypothèse de la mise sur le marché de médicaments onéreux est une source importante d'augmentation des coûts de prise en charge.

> Décider d'institutionnaliser l'une des nombreuses préconisations du dernier rapport

- des professeurs Bégaud et Costagliola ne peut être qu'un progrès politique pour le gouvernement.
- > Enfin, un déremboursement ferait prendre des risques juridiques aux pouvoirs publics. En effet, les glucosamines n'ont pas toutes le même statut juridique. La plupart sont en Liste II sauf certaine en liste I; cela signifie que pour certaine l'achat pourra être direct en pharmacie et pour d'autre il faudra passer par une prescription. C'est une inégalité d'accès aux traitements pour les patients L'AFLAR œuvre actuellement pour obtenir le délistage de toutes les glucosamines, afin qu'elles soient toutes en accès libre aux patients (nous avons à priori eu gain de cause d'après le ministère de la santé avec un délistage en cours pour toutes les glucosamines)



Ostéoporose, 165.000 hospitalisations par an

Les hospitalisations pour fractures après 50 ans continuent d'augmenter, notamment en raison du vieillissement de la population, malgré un nombre croissant de personnes traitées contre la perte osseuse. Une table ronde sur l'ostéoporose à l'Assemblée nationale, voilà le signe manifeste de l'intérêt que porte à cet enjeu de santé public le rapporteur du volet prévention de la loi de santé, le député de l'Isère, Olivier Véran.



Si la prévention de la perte osseuse (ostéoporose) se prête bien à la prévention, c'est que cette dernière doit commencer très tôt. Dès l'enfance. «Il y a plusieurs phases dans la vie du squelette, explique le Pr Patrice Fardellone, rhumatologue au CHU d'Amiens, la première, jusqu'à l'âge de 20 ou 30 ans, est celle de l'acquisition osseuse.» C'est à ce moment que l'on constitue son capital osseux pour la vie, d'où l'importance d'une alimentation équilibrée avec des apports vitamino-calciques suffisants. «À 60-70%, cette masse est déterminée génétiquement mais les 30 ou 40% qui restent à écrire dépendent du comportement», ajoute le Pr Fardellone. Faire de l'exercice régulièrement, éviter le tabac et l'alcool permet de ralentir la perte osseuse liée à l'âge.

«On sait que la prévention coûte moins cher que la médecine curative», glisse le D' Laurent Grange, président de l'Association française de lutte antirhumatismale (Aflar). Les chiffres présentés par le D' Pierre Gabach, responsable du département des maladies chroniques graves à l'Assurance-maladie traduisent l'ampleur de l'enjeu : 227 millions de médicaments remboursés en 2013 auxquels s'ajoutent 770 millions d'euros liés aux hospitalisations pour fractures de fragilité osseuse. Plus de 6 millions de

Français de plus de 50 ans sont aujourd'hui traités contre l'ostéoporose mais cela ne suffit pas, et les hospitalisations sont en hausse de 10 % entre 2011 et 2013.

Cette fois, à n'en pas douter, l'ostéoporose aura sa place dans les programmes d'éducation à la santé en gestation dans la loi de santé qui doit être présentée au premier trimestre 2015. «Je suis sorti de l'école en sachant tout sur l'œil de bœuf... et rien sur l'anatomie et la physiologie humaine, regrette Olivier Véran, il faut passer à l'acte 2 et rapprocher les citoyens du fonctionnement de leur corps ». Le député, également neurologue, est ambitieux : «Il est temps de sortir des grands discours sur la prévention et de passer aux actes », ajoute-t-il.

Paradoxalement, bien qu'elle soit remboursée pour les personnes jugées à risque d'ostéoporose, le nombre de mesures de densité minérale osseuse (DMO) par ostéodensitométrie (environ 40 euros par examen) est en baisse en France : 571.425 l'année dernière contre 683.256 en 2011.

En se contentant de demander une simplification des conditions d'accès à l'ostéodensitométrie, pour en faire par exemple un examen systématique proposé à toutes les femmes à leur 60° anniversaire, l'Aflar a

visiblement bien compris que la santé publique est aujourd'hui soumise à une logique budgétaire qui privilégie d'abord le court terme.

Vous retrouverez annexé à ce numéro, le compte rendu-complet de cette table ronde réalisée par l'AFLAR ou vous pouvez le télécharger dès maintenant sur notre site www.aflar.org/l-osteoporose

Source: Le Figaro, 27 novembre 2014



Le diagnostic de spondyloarthrite n'est pas toujours facile...

Le délai moyen entre 1^{er} symptôme et le diagnostic de spondyloarthrite peut aller en moyenne de 5 à 10 ans. Le groupe ASAS a proposé et récemment validé des critères susceptibles de conduire l'identification des patients ayant une SPA débutante radiographique non radiographique. L'originalité de l'étude intitulée « RADAR » (Recognising and diagnosing ankylosing spondylitis reliably) a été de comparer 2 stratégies de référencement de sujets ayant une possible SPA débu-

tante.

L'étude RADAR est une importante étude internationale multicentrique. Initialement, l'objectif était de conduire les médecins généralistes à référer les patients susceptibles d'avoir une spondylarthrite : le critère initial est la survenue de rachialgies évoluant depuis au moins 3 mois chez des sujets âgés initialement de moins de 45 ans.

La 1^{re} stratégie conduisait à l'envoi aux rhumatologues en présence d'au moins l'un des 3 signes suivants : rachialgies de tonalité inflammatoire, présence de l'antigène HLA B27 ou existence d'une sacro-iliite* en imagerie.

La 2º stratégie devait conduire au référencement vers le rhumatologue en présence d'au moins 2 des 6 critères suivants : rachialgies de tonalité inflammatoire, présence de l'antigène HLA B27, présence d'une sacro-iliite en imagerie, antécédents familiaux de spondyloarthrite, sensibilité des douleurs aux AINS et/ou manifestations extra-articulaires (uvéite, psoriasis, maladie inflammatoire chronique de l'intestin).

Le critère principal est le pourcentage de patients avec diagnostic retenu de spondyloarthrite axiale en fonction de telle ou telle stratégie.

278 médecins généralistes vont adresser 1 072 patients à 64 rhumatologues de 16 pays différents. 504 patients ont été référés sur la stratégie n°1 et 568 sur la stratégie n°2.

Les auteurs montrent tout

d'abord que, quelle que soit la stratégie de référencement, les caractéristiques générales des patients sont comparables avec un âge moyen de l'ordre de 37 ans, une fréquence de l'antigène HLA B27 de 35 à 41,3% et l'existence d'une sacro-iliite en imagerie de près de 32% à 34,2% des patients.

Les résultats en fonction de la stratégie sont les suivants : 397 des 1 049 patients (37,8 %) vont avoir un diagnostic retenu de spondyloarthrite dont 176 (35,6 %) via la stratégie n°1 et 221 (39,8 %) via la stratégie n°2. Cette dernière stratégie améliore donc le diagnostic de la SPA débutante, sans être pour autant très significative.

Sources:

Par René-Marc Flipo (CHRU Lille)

Article commenté: Comparison of two referral strategies for diagnosis of axial spondyloarthritis: the Recognising and Diagnosing Ankylosing Spondylitis Reliably (RADAR) study.

Sieper J et al.

Ann Rheum Dis 2013; 72:1621-7

Ne tournez pas le dos à votre mal de dos!

Sur la toile depuis le 8 avril et en pharmacie

Initiée par AbbVie, en partenariat avec l'AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatismale) et l'AFS (Association France Spondyloarthrites), la nouvelle édition de la campagne « Ne Lui Tournez Pas Le Dos » s'est dévoilée sur le net depuis le 8 avril pour sensibiliser les jeunes sur les causes de leur mal de dos. En parallèle, plus de 1 300 pharmacies se mobilisent pour apporter au grand public conseil et information sur le mal de dos.

Trop souvent banalisé, le mal de dos, lorsqu'il dure depuis plus de 3 mois, peut fortement retentir sur le quotidien des personnes qui en souffrent, et entraîner un retard au diagnostic de plusieurs années si rien n'est fait. Or, même si dans la plupart des cas, le mal de dos est mécanique, il peut aussi être d'origine inflammatoire, lié à des maladies comme les spondyloarthrites, le rhumatisme psoriasique, etc.

Un véritable en jeu : identifier le mal de dos inflammatoire chez les jeunes

La nouvelle édition « Ne Lui Tournez Pas Le Dos » sera articulée autour de 2 temps forts :

 Une campagne digitale décalée pour sensibiliser les jeunes.

Audacieuse, artistique, musicale et originale sont les maîtres-mots de la campagne lancée depuis le 8 avril 2015 sur Youtube, Facebook et Twitter pour interpeller et toucher un maximum de jeunes. L'objectif: sensibiliser ceux qui tournent le dos à leur mal de dos, à travers une vidéo décalée pour faire le buzz sur le web. **Plus d'information sur la page Facebook « Ne Lui Tournez Pas Le Dos ».**

 Plus de 1 300 pharmacies se mobilisent pour apporter au grand public conseil et information sur leur mal de dos.

Après avoir reçu une information complète pour mieux comprendre et identifier l'origine du mal de dos, les pharmaciens pourront aider les personnes souffrant d'un mal de dos grâce à un dispositif pédagogique, validé avec des spécialistes des pathologies rhumatismales et les associations de patients. Les pharmacies participantes seront reconnaissables par une signalétique spécifique en vitrine.



Un Kit « Ne Lui Tournez Pas Le Dos » composé de brochures d'information donnant notamment des conseils sur la vie quotidienne (faire ses courses, les exercices physique à privilégier, partir en voyage...) sera également remis aux personnes souffrant d'un mal de dos inflammatoire. Grâce aux conseils et à l'écoute des pharmaciens, les personnes concernées pourront si besoin, être invitées, dans le respect du parcours de soins, à retourner voir leur médecin généraliste référent, leur rhumatologue ou à prendre contact avec les associations de patients : un soutien très utile pour ceux qui souhaitent être écoutés.

Parrainée par le nageur multimedaille Fabien Gilot!

Déjà parrain de la première édition, Fabien Gilot portera les messages de la campagne 2015. Très investi au sein de différentes actions visant à promouvoir l'intérêt de la pratique de la natation sur la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, il a été nommé Référent Sport Santé 2015 par la Fédération Française de Natation dans le cadre de son programme « Nagez Forme Santé ».



LIGUE EUROPEENNE CONTRE LES RHUMATISMES

Résultat officiel du Prix Edgar Stene 2015

Cette année, les candidats ont planché sur le thème « Prendre le

contrôle de ma vie, collaborer avec les professionnels de santé pour accomplir mes buts personnels ». Et le jury de l'EULAR a décerné le prix Stene 2015 à Madame Charlotte Secher Jensen du Danemark. Charlotte, 41 ans, mariée, deux enfants, travaille à mi-temps comme assistante commerciale chez un consultant. A

travers son témoignage, elle voulait signifier « combien la façon de réagir d'un docteur ou d'une infirmière peut changer, non seulement l'expérience qu'a un patient de la consultation, mais aussi comment le patient se sent quand il ou elle quitte l'hôpital ».

VIVRE L'INSTANT

Je me souviens du jour, de ce jour où on m'a diagnostiqué mon arthrite rhumatoïde. Mes pensées se bousculaient, me sifflaient dans la tête en boucles confuses. Pourquoi ? Qu'est-ce que c'était ? Et maintenant... la suite ? Cette nuit-là (la nuit après le jour fatidique) je m'en souviens bien.

Comment j'ai pleuré sur mon oreiller jusqu'à le tordre, comment je suis allée en douce à la cuisine sans réveiller la famille et j'ai monté le thermostat du radiateur au maximum. Je me souviens du bruit monotone du radiateur, ce bruit étouffé qu'il fait, me calmant comme la mer et m'offrant un réconfort factice.

Assise sur le sol de la cuisine, appuyée contre le radiateur indifférent qui m'offrait un réconfort chaud mais faible, j'étais là, dans le noir, le cœur lourd. Je sentais la brûlure contre mon dos, là où, je l'espérais, un jour les ailes de mon ange me protégeraient dans un monde imaginaire. La douleur de cette brûlure me donnait un répit de quelques secondes de cette douleur perçante ressentie dans tous mes membres.

Mes larmes séchèrent, quelque chose se passait, mes pensées repliaient leurs ailes. Je respirai profondément et me levai, déterminée. Une bataille faisait rage dans ma tête entre lumière et ombre. Et la lumière gagna! Je décidai de vivre l'instant et l'avenir. C'était MA vie. Mes décisions. Mais je réalisai vite que je devais m'appuyer sur quelque chose. Un grand voyage m'attendait.

J'appris vite et à la dure, qu'il y a trois sortes de visites à l'hôpital. Celles où je quitte cet endroit, pas plus avancée qu'avant. Perte de temps, perte d'argent et perte de l'instant qui passe. Ensuite il y a les visites qui me laissent en larmes, soit parce qu'on ne m'a pas écoutée ou vue,

soit parce que je me suis comportée en patiente de maladie chronique.

Peut-être était-ce une de ces visites où j'ai subi des examens et tests sanguins que je n'avais pas la force de supporter. C'était comme une violation de mon corps affaibli et mon esprit torturé. Avec un docteur ou une infirmière surmenée qui, je le sentais, tenait mon avenir entre ses mains. Il ou elle me regardait à peine, lisant les notes qu'ils auraient dû lire (ou parcourir) avant que je ne passe la porte. Regard fatigué et commentaires fades. «Vos tests sanguins sont bons. Ca devrait aller». Je me sens juste un numéro. Numéro 13 dans la longue file de patients. Ils portent (je le sens) mes espoirs écrasés.

Ensuite il y a la troisième sorte : la meilleure, mes visites préférées. Celles où le docteur ou l'infirmière demandent « Comment allez-vous en vérité ? ». Je prends conscience de l'être humain sous la blouse blanche, le regard chaleureux, ils me souhaitent d'aller mieux, d'avoir une vie agréable malgré la douleur lancinante et l'impuissance. Ils ont lu (ou parcouru) mes notes. Ils se souviennent de mon nom. Je ne suis pas un numéro.

Ces visites sont la lumière au bout du tunnel. Quand vous êtes au 36° dessous et que l'infirmière vous sourit et dit que tout va bien (que je peux appeler n'importe quand pour parler de tout) que, bien qu'elle n'ait pas de rhumatismes elle-même, elle reconnaît (car elle a déjà vu tout ça) l'impuissance, la peur, le doute quant au traitement, aux effets secondaires et tout le reste, que je finis par régurgiter car j'ai été envahie si profondément et enfin, il y a quelqu'un qui sait appuyer sur le bon bouton.

Je sens le poids qui se libère. Tout devient plus léger. Tout ira mieux. Les épaules se relâchent et je respire enfin librement. Elle fait attention en me piquant avec



LIGUE EUROPEENNE CONTRE LES RHUMATISMES

l'aiguille, me réconforte en même temps. Elle me donne de l'espoir, me fait croire que l'instant présent est OK, et que l'avenir sera meilleur, qu'il est possible de vivre avec le rhumatisme.

Cela prend du temps (corps et esprit doivent ensemble affronter l'épreuve) et la famille, les amis aussi. Vous n'êtes plus la même. Votre corps craque et proteste. Je suis là, nerveuse, dans la salle d'attente et regarde autour de moi. Je suis entourée des gens, jeunes et vieux. Je suis sûre qu'ils ont des rhumatismes. Certains ont leurs proches avec eux, d'autres sont seuls et attendent. D'un côté, ça aide de savoir que d'autres sont les mêmes symptômes mais en même temps, je sens leur douleur. Cette incertitude que nous avons tous de notre présent et notre avenir. C'est sûr que nous avons tous ce désir brûlant de tirer le maximum du diagnostic, de nos vies et de contrôler notre maladie.

Je soupire... en relisant mes notes, sur ma mésentente avec la doctoresse vue la dernière fois, parce que je ne veux plus jamais qu'elle écrive un mot dans mon dossier. J'ai été assez forte ce jour là dans ma détresse, déception et douleur insupportable, pour dire NON. L'infirmière et moi avons bien discuté au téléphone comme elle l'avait promis. Elle a pris mon appel malgré son lourd travail. Je lui suis reconnaissante de cette conversation et m'inquiète de savoir à qui je vais raconter ma vie la prochaine fois. Chaque fois, j'ai l'impression de passer un examen -un examen de 10 minutes où je dois en dire le maximum avant que mon temps soit écoulé.

Même pas un «au revoir», «je vous verrai dans 3 mois, n'oubliez pas vos tests sanguins». Je sais très bien ce qui se passera. Je sens l'anxiété envahir mon cœur et les ailes protectrices invisibles m'enserrant si fort que je ne peux plus respirer.

Je retiens mon souffle quand on appelle mon nom. Je lève les yeux, inquiet et je vois deux yeux bienveillants. Il est là, le docteur, accueillant, appuyé contre la porte, en T-shirt, blouse blanche ouverte, jeans et baskets. Je suis quand même sur mes gardes. Je le suis, lasse, m'assois sur la chaise, j'essaye d'avaler ma salive mais ma bouche est sèche, je me sens presque incapable de raconter mon histoire à nouveau. Le docteur se penche à son bureau. Il parcourt mon dossier, l'espoir renait en moi. Je le regarde discrètement et mon esprit tordu pense que ce n'est pas bon d'avoir autant de petits carnets dans sa poche de blouse. Mauvais pour le dos. Je souris encore plus quand j'entends : «Bon alors, comment ça va ?». Je m'entends mentir, je réponds «je vais bien». Il roule sa chaise vers moi (les carnets touchent mon genou) il

redemande avec un air amusé. Je sens cette légèreté et je réalise que je lui souris, même

si les larmes coulent sur mes joues. Il me tend un mouchoir papier avec fermement, soin, pressant sans faire mal. Je me détends. Il inspecte ma mâchoire, essuie le gel sur mes joues avec adresse plaisante que ça ne va pas arranger ma coiffure. Je souris, même si c'est encore gluant dans mon cou, je lui pardonne. Il me tend un autre mouchoir pour que j'efface les

traces sans abîmer ma coiffure.

Tout en parlant, expliquant, rassurant, il tient mon regard. Nous sommes attentifs à ce moment : les larmes s'arrêtent. Je m'entends dire la vérité. J'arrive même à admettre que ça n'ira pas mieux, que ça ne disparaîtra pas. Mais que tout ira bien. Je suis OK. Il écoute, il me voit, il entend ce que je dis. Ses paroles me donnent de l'espoir et son intérêt laisse les mots honnêtes passer de mes pensées à ma bouche. Il examine avec soin chaque articulation et sa chaleur, sa vitalité, son charisme me nourrissent de la certitude qu'il y a une vie possible avec l'arthrite rhumatoïde. Peut-être pas la vie dont je rêvais, mais une vie bonne et riche.

Je quitte l'hôpital le sourire aux lèvres, même pour un ou deux patients qui attendent. Dehors, le soleil sèche les dernières larmes de mes yeux. Je respire à fond, redresse le dos, je sens ma force intime s'éveiller et je vais vers ma voiture pour affronter le monde.

Je suis prête à vivre l'instant et à affronter l'avenir. Il est possible de voyager avec les rhumatismes dans le sac à dos de la vie, à condition de faire votre paquetage comme il faut!

Je prends dans mes bras l'instant présent et j'embrasse la VIE.





MIEUX LA COMPRENDRE POUR MIEUX LA VIVRE AU QUOTIDIEN

UNE MALADIE FRÉQUENTE

QU'EST CE QUE L'OSTÉOPOROSE?



Os sain RÉSISTANT



Os ostéoporotique FRAGILISÉ

L'ostéoporose est une maladie diffuse du squelette caractérisée par une masse osseuse insuffisante et une détérioration de l'architecture de l'os. Elle entraîne une fragilité osseuse et une augmentation du risque de fracture (1)



UN RISQUE DE FRACTURE AUGMENTÉ

EN FRANCE, CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES

LES FRACTURES LES PLUS FRÉQUENTES (3)

POIGNET 56 000 FRACTURES/AN **VERTÈBRES** 56 000 FRACTURES/AN **HANCHE**

74 000 FRACTURES/AN DANS LE MONDE,

LES FRACTURES PAR FRAGILITÉ TOUCHENT (1):

Chez les plus de 50 ans femme



LES FRACTURES VERTÉBRALES, FRACTURES OSTÉOPOROTIQUES LES PLUS COURANTES (4)

QU'EST QU'UNE FRACTURE VERTÉBRALE? (4-5)



VERTÈBRE NORMALE



VERTÈBRE FRACTURÉE

LES SIGNES ÉVOCATEURS DE FRACTURE VERTÉBRALE (4)



Pour toute question, contactez votre médecin.

- Perte de taille comparée à la taille à 20 ans
- Forte douleur soudaine après un effort ou un choc, douleur modérée spontanée ou douleurs chroniques
- Courbure exagérée de la nuque, difficulté à respirer...

LES ÉLÉMENTS ESSENTIELS DE PRÉVENTION & DE PRISE EN CHARGE

PRIVILÉGIER UNE ALIMENTATION RICHE EN CALCIUM (6,7)



- Consommer 3 à 4 produits laitiers chaque jour
- Privilégier une eau riche en calcium

PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE RÉGULIÈRE (7)



- · Avec l'accord de votre médecin. faire au moins l'équivalent de 30 minutes de marche rapide chaque jour
- Bouger chaque iour le plus possible

RESPECTER LA PRESCRIPTION **DE VOTRE MÉDECIN**



- Posologie Durée du traitement

- E. Hernlund and al. Osteoporosis in the European Union: medical management, epidemiology and economic burden. Arch Osteoporos. (2013)8:136.
 Wade S. W. Estimating prevalence of osteoporosis: examples from industrialized countries. Arch Osteoporos. (2014) 9:182.
 Svedbon A. and al. Epidemiology and Economic Burden of osteoporosis in France. Arch Osteoporos (2013) 8:137. Arch Osteoporos. 2013;8(1-2):137.
 IOF (International osteoporosis: Foundation). La colonne vertébrale brisée. Rapport 2010.

- ROUX C. Fractures vertébrales. Rev Prat 2012;62:181185.
 Briot K. et al. 2012 Actualisation 2012 des recommandations françaises du traitement médicamentux de l'ostéoporose post-ménopusique. Joint Bone spine. 2012;79:304-13.
 INIPES. Livret d'accompagnement destiné aux profesionnels de santé. PNNS. Septembre 2006.





Lilly France 24, boulevard Vital Bouhot - C5 50004 - 92521 Neuilly-sur-Seine Cedex - Tél. 01 55 49 34 34 Fax: 01 41 44 02 47 - www.lilly.fr - S.A.S. au capital de 358 511 701 € - 609 849 153 R.C.S. Nanterre Information Médicale:

N°Vert 0 800 00 36 36 ou 01 55 49 32 51

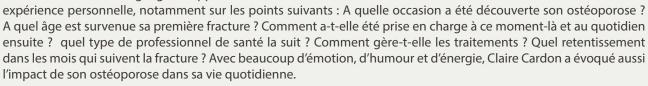
23 septembre 2014

A la rencontre des salariés du laboratoire Lilly France

Dans le cadre d'un partenariat entre notre association et le laboratoire Lilly, et à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre l'ostéoporose, Mme Claire Cardon, membre de l'AFLAR, et Jean-Noël Dachicourt, Directeur, ont échangé pendant plus d'une heure autour de l'ostéoporose et ses conséquences, avec une soixantaine de salariés au siège de l'entreprise, à Neuilly sur Seine.

Certains collaborateurs du laboratoire connaissent particulièrement bien cette pathologie, mais pour la majorité d'entre eux, l'ostéoporose et ses retentissements sur la vie quotidienne étaient peu ou pas connus.

Claire a livré son témoignage et apporté son



Une partie des discussions a ensuite porté sur les conseils et la prévention avant que Jean-Noël Dachicourt présente l'association AFLAR et ses missions.

Les salariés Lilly ont particulièrement apprécié la richesse et la simplicité des échanges. Mais surtout, c'était pour eux l'occasion de se rapprocher du vécu des patients pour que cette perception reste au cœur de leur préoccupation dans le travail.



Colloque Arthrose Groupe Pasteur Mutualité

Depuis 2008, Groupe Pasteur Mutualité propose, à travers l'organisation de son colloque annuel, une réflexion analytique et prospective sur des problématiques touchant directement la vie des professionnels de santé.

Le colloque 2014, consacré à l'Arthrose, a rassemblé 300 participants autour de nombreuses personnalités médicales et experts de renom, parmi lesquels le Pr Bernard Devulder (Doyen honoraire de la Faculté de médecine de Lille), le Pr Francis Berenbaum (Chef de service de rhumatologie, Président du colloque), le Dr Laurent Grange (président de l'AFLAR), le Dr Michel Cazaugade (Président du Groupe Pasteur Mutualité). Ce colloque a permis d'alerter les communautés médicales, scientifiques, publiques et politiques sur les conséquences de cette maladie et la nécessité de mettre en place dès à présent des mesures préventives efficaces.



25 novembre 2014

«Table ronde ostéoporose», à l'Assemblée Nationale.

Les hospitalisations pour fractures après 50 ans continuent d'augmenter, notamment en raison du vieillissement de la population, malgré un nombre croissant de personnes traitées contre la perte osseuse. Une table ronde sur l'ostéoporose a été organisé à l'Assemblée nationale.

Pour tout savoir, rendez-vous à la page 17 de ce numéro d'AFLAR & Vous.

Vous pouvez également télécharger le compte-rendu sur :

www.aflar.org/l-osteoporose



4 décembre 2014

«Bouger pour l'arthrose»: les salariés du laboratoire Sanofise mobilisent

Les collaborateurs de Sanofi étaient nombreux au siège de la filiale France situé à la Porte d'Orléans pour « *Bouger pour l'arthrose* », dans le cadre de la journée organisée par la Direction Solution Santé, sur le thème de « l'Arthrose et de la Polyarthrite Rhumatoïde ».

Cette journée avait pour objectif de faire connaître l'arthrose et son quotidien pour les patients, en soutenant symboliquement l'action de l'AFLAR par la réalisation du plus grand nombre de pas possible grâce à des ateliers ludiques : Wii, Kinect, tapis de course, vélo... La mobilisation fut importante et permit d'offrir de la part des salariés de Sanofi à l'AFLAR un don d'un montant de 5 000 €.

Les patients ont été au cœur de la conférence qui a suivi avec notamment la présentation par le président de l'AFLAR, le D' Laurent Grange des résultats de l'étude « Stop Arthrose », étude menée sous l'égide de l'AFLAR. Il s'en suivit une intervention du Pr .P.Richette (Hôpital Lariboisière) qui est revenu sur la symptomatologie de cette maladie et la conclusion fut donnée au D'F. Marchandier qui nous a présenté les dernières avancées thérapeutiques dans le domaine

Cette opération fut un vrai succès et permit également de présenter à l'ensemble des participants l'engagement de Sanofi dans l'arthrose au travers de son programme digital «**l'arthrose en mouvement» : ArthMouv**, première application iPhone/iPad et Android gratuite dédiée à l'arthrose et le site «**retrouverlemouvement.fr**», qui répond à des questions très concrètes que se pose toute personne atteinte de gonarthrose quels que soient son âge et l'état de sa maladie.

5 & 6 décembre 2014

2^{es} Rencontres Nationales sur les Rhumatismes

Pas moins de 500 patients et proches et 110 professionnels de santé étaient présents à cette deuxième éditions des Rencontres, organisée en multi-partenariat avec l'AFLAR, l'ANDAR, l'AFS et la SFR. Ateliers et plénières ont fait le plein, notamment sur la nouvelle thématique consacrée à la Fibromyalgie.

La prochaine édition se déroulera les 11 et 12 décembre 2015, toujours au Palais des Congrès d'Issy-Les-Moulineaux. Ne manquez pas ce prochain rendez-vous auquel vous pourrez vous inscrire en temps utile sur notre site dédié :

www.rencontres-rhumatismes.org

9 décembre 2014

Remise de Prix AFLAR au 27° Congrès de la SFR

Le P^r Thomas Bardin, Président de France Rhumatismes, a remis le Prix AFLAR, sur le stand France Rhumatismes, aux personnes suivantes :

- **Dr Aline Frazier-Mironer** sur le sujet : « Evaluation d'un programme d'éducation dans l'arthrose digitale : une étude randomisée et contrôlée » pour un montant de 30 000 € :
- **Pr Francis Guillemin** sur le sujet : « Development of a tool for the self-assessment of flare in patients with osteoarthritis of lower limbs » pour un montant de 30 000 €.

Ces bourses ont pu être attribuées grâce aux dons de l'AFLAR à la section France Rhumatismes.





18 janvier 2015

Lysianne fait sa rando

Pas moins de 35 adultes et une dizaine d'enfants participaient à cette randonnée organisée à l'étang des Noues de Cholet par notre Trésorière, Lysianne Dardennes.

Moyennant un ticket d'entrée de 6 € par adulte, incluant brioche et barres chocolatées à volonté plus boisson froide, chacun pouvait en être de sa randonnée au bénéfice de l'AFLAR, soit un gain total de 200 €.

Merci Lysianne!!





24 février 2015

Loto Aflar Aquitaine

Les locaux du Centre de Rééducation Fonctionnelle de la Tour de Gassies, à Bruges, ouvraient à nouveau leurs portes au public, patients et familles, pour l'organisation de leur loto et tombola annuels. Une soirée toujours aussi conviviale destinée à collecter des fonds dédiés aux maladies ostéoarticulaires. Bravo Aflar Aquitaine pour ce rendez-vous désormais institutionnel!

Parmi les nombreux lots à gagner : Tablette numéroqie, linge de maison, panier gourmand, jambon, service à raclette.

16 mars 2015

7^e Journée de la section ETP de la SFR

Cette journée s'adressait à tous les professionnels de santé intéressés par l'éducation thérapeutique du patient : médecins généralistes et spécialistes, cadres de santé, infirmiers, podologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, diététiciens, pharmaciens, associations de patients. Elle s'articulait autour de trois grandes thématiques intégrant de nombreux ateliers :

- 1 Impliquer le patient et son entourage
- 2 Place des médecines complémentaires
- 3 Avancées actuelles en éducation thérapeutique.

Pour l'occasion, l'AFLAR avait délégué : le D^r Laurent Grange (Président), le P^r Gérard Chales (Vice Président), Sabine Zaoui (Vice Présidente), Daniel Adam (bénévole) et le D^r Didier Poivret (responsable de la section Metz-Thionville).

L'AFLAR avait également réservé un stand plus particulièrement consacré au lancement de PRO RHUMATO, nouvelle association dédiée aux professionnels de santé.



1-3 avril 2015

60° semaine de Rhumatologie d'Aix-les-Bains

Présidé par le Pr Francis Berenbaum, Président de la Société Française de Rhumatologie, ce congrès est organisé par «La semaine de rhumatologie» et le «Centre de recherche rhumatologique et thermal d'Aix-Les-Bains». Parmi les thématiques au programme cette année:

- Arthrose, arthropathies microcristallines, douleur
- Imagerie, chirurgie orthopédique
- Table ronde : nouveautés dans l'arthrose
- Rhumatisme inflammatoire, ostéoporose
- Table ronde médico-chirurgicale: la lombalgie chronique, postulats et niveaux de preuve scientifique.

L'Aflar était représenté par le D' R. Forestier, membre du Comité d'organisation et responsable de la section Deux-Savoies au sein des pôles régionaux de l'Aflar, ainsi que par M^{me} Ginette Chottin, membre du Conseil d'administration, qui à cette occasion, tenait un stand.

Avril 2015

AFLAR/CNAMTS : améliorer la prise en charge de l'ostéoporose

L'AFLAR a été sollicité par la CNAMTS pour mener à bien un projet visant à améliorer la prise en charge de l'ostéoporose. Ce projet vise notamment à impliquer davantage les patients dans la prise en charge de leur pathologie. Dans le cadre de cette collaboration, l'AFLAR a pour mission de :

- Faire relire le contenu de l'article «ostéoporose» sur le site www.amelisante.fr par un panel de patients experts en ostéoporose, pour validation;
- Travailler sur la co-construction d'un document patient sur l'ostéoporose, sur la base du «Voleur d'os» répertoriant 8 facteurs de risque :
- **1** Boire plus de 3 verres de boissons alcoolisées par jour (2 verres pour les femmes).
- 2 Fumer.
- 3 Être plutôt maigre (IMC < 19).
- 4 Avoir pris des corticoïdes plus de 3 mois par voie orale.
- **5** Être atteint de polyarthrite rhumatoïde.
- **6** Avoir un de ses parents victime d'un tassement vertébral, fortement voûté ou encore victime d'une fracture du col du fémur suite à une chute.
- **7** Avoir eu une fracture du poignet ou du fémur sans choc brutal.
- 8 Avoir perdu 3 cm de taille depuis l'âge adulte.

2 avril 2015

La tournée des Etats Généraux de l'Arthrose se poursuit avec succès

De nouveaux thèmes ont ainsi pu être abordés dans les villes suivantes :

• GRENOBLE (18/11/14) & REIMS (10/02/15):

Thème «Vie quotidienne», décliné en 3 sous-thèmes d'ateliers :

- 1 Arthrose et vie professionnelle
- 2 Adaptation du cadre de vie
- 3 Arthrose, vie familiale et loisirs.
- **CLERMONT-FERRAND** (27/1/15) : thème «Prise en charge de la douleur », décliné en 4 sous-thèmes d'ateliers :
- 1 Mieux caractériser les douleurs arthrosiques
- 2 Activité physique, Hygiéno-diététique et Arthrose
- **3** Prise en charge multidisciplinaire en médecine générale
- **4** Prise en charge de la douleur de l'arthrose : des recommandations au terrain.
- PARIS (12/3/15) & BREST (2/4/15): thème «Chirurgies et prothèses », décliné en 3 sous-thèmes d'ateliers:
- 1 Indication de la chirurgie et enjeux pour l'avenir



3 - L'après-chirurgie.

Encore une fois, tous nos remerciements aux nombreux soutiens locaux et/ou nationaux grâce auxquels cette initiative peut se poursuivre dans des conditions optimales, avec des interlocuteurs de premier plan. La synthèse des informations recueillies n'en sera que plus fructueuse.

Rendez-vous le 14 octobre prochain, à Paris pour la restitution des travaux des tables rondes régionales.

Agenda Mai et Juin

12 mai 2015

Journée Mondiale de la Fibromyalgie - l'AFF fête ses 20 ans

Lieu: Château d'AXA – Chemin de la poterie 76029 BELBEUF

Thème: Les fibromyalgiques veulent en savoir plus sur leur pathologie.

Renseignements: 02 35 27 64 30

14 mai 2015

Le Café des Aidants CERC Cochin

Lieu: Café «Les éditeurs» 4, Carrefour de l'Odéon – Paris 6° – de 17h à 18h30.

Thèmes: Technologies de l'information et de la communication (TIC): internet – quels sites pour « l'aidant »?

Renseignements: www.aidants.fr

Tél.: 01 58 41 25 83 (le mercredi uniquement).

Accès libre et gratuit, sans obligation d'assiduité. Seule la consommation est payante.

22 Mai 2015

Etats Généraux de l'Arthrose à Nancy

Lieu: 8° table ronde régionale à la mairie de Nancy, place Stanislas, de 9h à 16h.

Thème : « Prévention et réduction des inégalités sociales de santé », décliné en trois sous-thèmes d'ateliers :

- 1 Prévention de l'arthrose à titre individuel (préserver le capital articulaire)
- 2 Prévention de l'arthrose à l'échelle de la population
- **3** Quelles actions spécifiques pour les populations fragilisées (dépistage, sensibilisation) ?

Conférence grand public (même lieu) de 17h30 à 19h00 - Accès libre et gratuit.

Renseignements auprès de l'AFLAR au 01 45 80 30 00.

27 mai 2015

CONFÉRENCE APNO

Lieu: CHU de Rouen «La Colombière de Bois-Guillaume - à 15h.

Thème: Incidences diététiques des polyarthrites et de leurs traitements.

Avec M^{me} Nathalie Jeanne.

Renseignements au : 02 32 18 61 27.

2 juin 2015

Etats Généraux de l'Arthrose à Belfort

Lieu: Tables rondes à l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) – 11, rue J. Rostand – 90000 BELFORT - de 10h à 17h.

Thème : «Prévention et réduction des inégalités sociales de santé », décliné en trois sous-thèmes d'ateliers :

- 1 Prévention de l'arthrose à titre individuel (préserver le capital articulaire)
- 2 Prévention de l'arthrose au niveau collectif
- **3** Quelles actions spécifiques pour les populations fragilisées (dépistage, sensibilisation) ?

Conférence grand public au Centre Culturel et Social des Résidences Bellevue, 4 rue de Madrid à Belfort, de 18h à 19h30 - Accès libre et gratuit.

Renseignements auprès de l'AFLAR au 01 45 80 30 00.

3 juin 2015

Conférence de Presse AFLAR : «Impact sur la vie sociale des jeunes atteints de spondyloarthrites»

A l'occasion du lancement du nouveau réseau social "Rhumatalk", dédié aux patients atteints de spondyloarthrites et rhumatisme psoriasique, l'Aflar organise une conférence de presse « Vivre avec un rhumatisme inflammatoire chronique : impact sur la vie sociale des jeunes ». Les résultats de la 1^{re} étude réalisée auprès des jeunes atteints de rhumatismes seront présentés à cette occasion. Ils révéleront les conséquences de la maladie et l'isolement social qui en résulte.





Agenda Juin à Décembre

4 juin 2015

5^{es} Rencontres FAR¹

Lieu: Cloître de l'Abbaye de Port-Royal, Hôpital Cochin, 27 rue du Fg St-Jacques – 75014 PARIS – de 8h à 17h.

Cet événement, à destination des patients atteints de maladies rhumatismales, est organisé par le D^r Janine-Sophie Giraudet et le P^r Serge Perrot, en collaboration avec les associations de patients.

L'AFLAR sera bien sûr présente à cette journée d'information et d'échanges avec les associations de patients. Laurence Carton (secrétaire Générale) interviendra ainsi en tant que modérateur en première partie de matinée, ainsi que Sabine Zaoui (Vice Présidente) et Jean-Noël Dachicourt (Directeur) pour parler du blog ETP en rhumatologie. Au programme, entre autres : la présentation de nouveaux ateliers ETP, de nombreux témoignages sur le thème «l'ETP peut-elle changer la vie ?» ou encore la découverte de loisirs thérapeutiques.

Sinon, venez découvrir l'AFLAR sur son stand pour vous informer et bénéficier de son fond documentaire.

Nombre de places limitées à 100.

Renseignements auprès de l'AFLAR au **01 45 80 30 00** ou par mail : florence.quelet@equatour.net

¹Fetch² – Associations - Rhumatologie

² Fédération d'Education Thérapeutique Cochin-Hôtel-Dieu



11 juin 2015

Le Café des Aidants CERC Cochin

Lieu : Café «Les éditeurs» 4, Carrefour de l'Odéon – Paris 6° – de 17h à 18h30.

Thème: Les vacances de l'»aidant», ressources sociales et financières.

Renseignements: www.aidants.fr

Seule la consommation est payante.

Tél.: **01 58 41 25 83** (le mercredi uniquement). *Accès libre et gratuit, sans obligation d'assiduité.*

23 juin 2015

Etats Généraux de l'Arthrose à Nice

Thème : « Prise en charge de la douleur », décliné en 4 sousthèmes d'ateliers :

- 1 Mieux caractériser les douleurs arthrosiques
- 2 Activité physique, Hygiéno-diététique et Arthrose
- 3 Prise en charge multidisciplinaire en médecine générale
- **4** Prise en charge de la douleur de l'arthrose : des recommandations au terrain.

Renseignements auprès de l'AFLAR au 01 45 80 30 00

9 octobre 2015

Conférence APNO

Lieu: IFSI du Havre – 28, rue Foubert – LE HAVRE

Thème: Passage du traitement classique vers la biothérapie. Avec le D^r Alain Bourdel.

Renseignements au: 02 32 18 61 27

11 et 12 décembre 2015

3èmes Rencontres Nationales sur les Rhumatismes

Lieu: Palais des Congrès d'Issy Les Moulineaux 25, avenue Victor Cresson - 92130 Issy-Les- Moulineaux.

L'AFLAR, I'ANDAR, I'AFS et la SFR restent associées pour organiser ces Deuxièmes Rencontres Nationales sur les Rhumatismes, à destination des patients et professionnels de santé.

Renseignements et inscription sur : www.rencontres-rhumatismes.org

Les aliments de l'été : du 20 juin au 22 septembre

Aliments	Calcium mg/100 g	Vitamine D mg/100 g
LEGUMES • Aubergine • Concombre • Courgette cuite • Maïs épis cuit • Navet cuit • Poivron vert cru	20 14 30 2 48 11,5	0 0 0 0 0
VIANDES-CHARCUTERIE • Agneau (côtelette grillée • Bœuf grillé • Chipolata • Travers de porc braisé	20 8 0 9	0 0 0 0
POISSONS-CRUSTACES • Anchois mariné • Ecrevisse crue • Sardine grillée • Thon blanc vapeur	120 45 85 1,33	96 10 300 140
FROMAGES • Beaufort • Cantal • Parmesan • Reblochon	995 798 1 228 514	40 8 14 8
FRUITS-DESSERTS • Abricot • Cassis • Cerise • Groseille • Litchi • Myrtille • Pastèque • Clafoutis • Sorbet	13 58 11 33 5 6 4 50 15	0 0 0 0 0 0 0 0 20

Bulletin d'adhésion à l'AFLAR

Dittetin a aunesion	u C AFLAI	$oldsymbol{\cap}$
Nom —	Prénom -	
Adresse ——————————————————————————————————		
CP Ville —	———— Pays ——	
Email*	Tél	
Pathologie (facultatif) :		
J'adhère à l'AFLAR ou je fais un don :		
 □ Adhésion classique : □ Adhésion électronique (aucun courrier postal) : □ Adhésion membre bienfaiteur : □ Don à ma convenance : 	50 Euros	Bulletin à retourner à AFL 2 rue Bourgon - 75013 PA Contact : Tél. 01 45 80 30 00
Je souhaite recevoir des informations sur :		Fax: 01 45 80 30 31
☐ les legs, donations et assurances-vie		contact@aflar.org www. aflar.org
☐ le soutien régulier par prélèvement automatique		Chèque à l'ordre de l'AFLAR
Merci de m'adresser le reçu fiscal qui me permet de d		

AFLAR
ASSOCIATION FRANCAISE OF

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



La recette du mois

Crevettes sautées à l'italienne

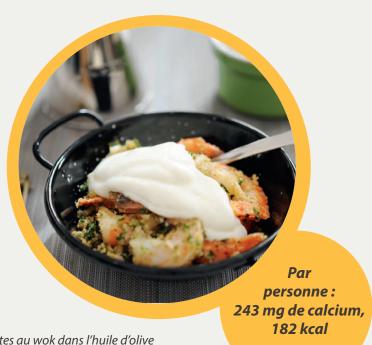
Pour 4 personnes

Difficulté: Très facile

Temps: 10 min. de préparation,

5 min. de cuisson wok

- > 200 g de fromage blanc
- > 20 crevettes crues décortiquées
- > 5 brins de persil
- > 2 gousses d'ail
- > 1 échalote
- > 2 c. à soupe de chapelure
- > 1 c. à soupe de parmesan râpé
- > 3 c. à soupe d'huile d'olive
- > un peu d'origan séché.



Hachez l'ail, l'échalote et le persil. Saisissez les crevettes au wok dans l'huile d'olive bien chaude. Ajoutez le mix ail, persil et échalote et mélangez.

Versez ensuite la chapelure, le parmesan et un peu d'origan, puis laissez cuire encore 2 minutes en remuant.

Présentez dans une jolie coupelle et nappez généreusement de fromage blanc.

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













ROTTAPHARM MADAUS



















Journal "Bouge Ton Rhumatisme", N°34 - N° ISSN : 1959-285X

Directeur de la Publication : Laurent Grange

Comité de Rédaction : Françoise Couchoud, Jean-Noël Dachicourt,

omite de Redaction : Françoise Coucnoud, Jean-Noei Dachicourt,
Pierre Michaud, D'Laurent Grange, D'Philippe Tauveron

Conception : Imagiweb Communication

Mise en page : JPM Editions

2 rue Bourgon - 75013 PARIS contact@aflar.org - www.aflar.org ALLO RHUMATI SMES 0810 42 02 42 (prix d'un appel local) ALLO OSTEOPOROSE 0810 43 03 43 (prix d'un appel local)





EST-CE QU'UN PRODUIT LAITIER ENRICHI EN VITAMINE D PEUT AMÉLIORER LE STATUT EN 25(OH)VITAMINE

CHEZ DES PERSONNES MODÉRÉMENT CARENCÉES?

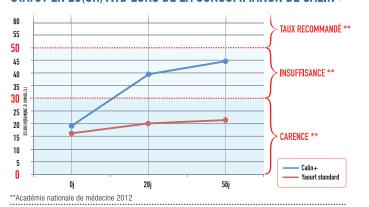


200UI vit D

400mg Ca



STATUT EN 25(0H)VITD LORS DE LA CONSOMMATION DE CALIN+



POUR TOUT RENSEIGNEMENT SUR NOS PRODUITS **OU POUR OBTENIR NOS ÉTUDES CLINIQUES :**

N°Azur) 0 810 38 48 58) PRIX APPEL LOCAL POUR LA FRANCE

INSTITUT@YOPLAIT.FR

Valeurs nutritionnelles pour 1 pot de 125g de Calin+ nature		
Energie	370kJ (88kcal)	
Matières Grasses	4,3g	
Dont Acides gras saturés	2,8g	
Glucides	5,7g	
Dont sucres	<i>5,2g</i>	
Fibres	<0,1g	
Protéines	5,0g	
Sel	0,2g	
Calcium	400mg (50% AQR***)	
Vitamine D ₃	5μg/ 200UI (100% AQR***)	

Apports Quotidiens de Référence selon le règlement européen 1169/2011 sur l'étiquetage des denrées alimentaires

Vitamine D ₃	5μg/ 200UI (100% AQR***)
Calcium	400mg (50% AQR***)
Sel	0,2g
Protéines	5,0g
Fibres	<0,1g
Dont sucres	<i>5,2g</i>
Glucides	5,7g
Dont Acides gras saturés	2,8g
Matieres Grasses	4,3g

2 CALIN+ PAR JOUR AMÉLIORENT LE STATUT EN 25(OH)VITAMINE D

SELON UNE ÉTUDE PUBLIÉE DANS LE JOURNAL OF CLINICAL **ENDOCRINOLOGY & METABOLISM**

Etude randomisée contrôlée réalisée sur 59 femmes ménopausées en bonne santé recevant deux Calin+ ou deux yaourts standards par jour pendant 56 jours. Une réduction de la PTH et des marqueurs de résorption osseuse a également été observée. Bonjour et al. JCEM 2013.











11&12 décembre 2015 Issy les Moulineaux

3^{èmes} RENCONTRES NATIONALES SUR LES RHUMATISMES

Professionnels de santé Patients & leurs proches



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

Palais des congrès d'Issy Les Moulineaux

25 Avenue Victor Cresson - 92130 Issy-les-Moulineaux





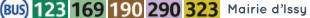












Inscription sur internet ou au

