



« sapere audere » la devise du siècle des Lumières :
Oser savoir et connaître pour mieux se soigner.
La douleur n'est pas une fatalité.

Bouge ton rhumatisme




AFLAR

ASSOCIATION FRANÇAISE DE
LUTTE ANTIRHUMATISMALE
RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE



Association Française de Lutte
Anti-Rhumatismale

RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE

2, rue Bourgon 75013 PARIS
Tél. 01 45 80 3000
contact@aflar.org
http://www.aflar.org

ALLO RHUMATISMES
0810 42 02 42
(prix d'un appel local)

ALLO OSTÉOPOROSE
0810 43 03 43
(prix d'un appel local)

SOMMAIRE

Editorial	p.3
X ^{ÈME} CONGRES FRANCOPHONE	p.5
LU DANS LA PRESSE	p.6
LE POINT SUR... L'OSTÉOPOROSE	
Des outils pour mieux comprendre et mieux informer !	p.7
Zolédronate : bilan après 3 ans	p.8
Une nouvelle arme thérapeutique dans le traitement de l'ostéoporose	p.8
Le programme « SOUTIEN »	p.9
LIGUE EUROPEENNE CONTRE LES RHUMATISMES	
« Action Shot Photo Competition »	p.10
ACTUALITES SCIENTIFIQUES	
Prévoir l'évolution de l'arthrose digitale	p.11
Anti-TNF et risques cardiovasculaires	p.11
ASSOCIATIONS AFFILIEES	
Le PrEduSED© : un projet d'ETP	p.12
Spondylarthrites et rhumatisme psoriasique :	
ières rencontres d'information	p.13
SERVICES AUX PATIENTS	
Ateliers d'écriture thérapeutique	p.14
Conférences gratuites sur l'ostéoporose	p.14
Le site Carenity	p.15
TEMOIGNAGE	
Retraite n'est pas renoncement !	p.15
EVENEMENT CARITATIF	
La course des Héros	p.17
LES DATES A RETENIR	p.19

Journal «Bouge Ton Rhumatisme»
N° 27 - N° ISSN : 1959-285X

Directeur de la Publication :
Laurent Grange

Comité de Rédaction :
M^{me} L. Carton, D^r L. Grange,
D^r Ph. Tauveron, M^{me} C. Cardon, M^r JN.
Dachicourt

Conception – Réalisation :
Jean-Noël Dachicourt

Imprimerie :
MAUGEIN IMPRIMEURS - TULLE

EDITORIAL



« Force est de constater que cette
année 2011 des patients et de leurs
droits n'a pas eu beaucoup d'écho. »

De 2011 à 2012...

L'année 2011 a été officiellement l'année « des patients et de leurs droits ». L'occasion, pour les autorités de santé et les établissements hospitaliers, de répéter encore ce principe prononcé depuis longtemps : le patient doit être au centre du soin.

Force est de constater que cette année 2011 des patients et de leurs droits n'a pas eu beaucoup d'écho. Et pour cause : 70% des français avouent ne pas connaître les droits des patients (1). Même, si, curieusement, ils estiment que ces droits sont respectés, ce qui montre la confiance qu'ils ont en l'hôpital et les soignants (1).

On a assez peu parlé - voire pas du tout - de ce que font pour les droits des patients, les associations de santé et associations de malades, qui sont, de loin, les premières à les promouvoir, et travaillent de concert avec les services des droits des patients et de la qualité des soins dans les établissements de soin. C'est le rôle des représentants des usagers de l'AFLAR dans plus d'une dizaine de commissions, comités et groupes de travail.

Là où la loi ne prévoit que l'accès au dossier médical, les associations s'occupent - première préoccupation des malades - de l'accès à l'information médicale et sociale, en général. Si l'AFLAR n'assurait pas avec Allo Rhumatismes, et désormais son jumeau Allo Ostéoporose, un service d'information libre, et la documentation du patient sur l'ensemble des maladies rhumatismales qui font cependant souffrir,

parfois jusqu'au handicap un français sur cinq, on ne pourrait pas parler d'un droit à l'information sur sa maladie et celle de ses proches. Alors que les autorités de santé se préoccupent d'étudier l'éventuelle place d'un patient « expert » aux côtés des soignants, voilà bien longtemps que les associations ont affirmé son droit de patient-citoyen, expression chère à l'AFLAR depuis des années.

L'année 2011 a vu consacrer à l'AFLAR, par le changement de ses statuts, une nouvelle gouvernance qui y inscrit ce qui se passait déjà dans les faits : ce que l'on fait pour les patients, doit être décidé par eux, patients témoins et associations de malades affiliées, dont de nouvelles nous ont encore ralliés - qu'elles en soient remerciées. Nous continuerons à travailler tous ensemble - c'est notre principe de ligue - patients, soignants médecins et professionnels de santé, institutions ; mais la proportion de ceux-ci ne pourra dépasser un tiers de notre nouveau conseil d'administration conformément à nos nouveaux statuts approuvés par le ministère. Pour l'AFLAR, 2011 aura véritablement été l'année des patients.

Après leurs droits et leur information, parlons de l'accompagnement des patients.

2011 n'aura pas - et c'est dommage - été l'année de l'accompagnement des patients, certes non. Les décrets d'application des dispositions prévues dans

la loi Hôpital, Santé, Territoires (2) concernant l'éducation thérapeutique ne permettent que par exception l'autorisation par les Agences Régionales de Santé, de programmes d'Education Thérapeutique dans les maladies rhumatismales qui n'appartiennent pas aux Affections Longue Durée de l'Assurance Maladie. Par ce que ces maladies sont véritablement chroniques et invalidantes mais non classées en «ALD», elles ne peuvent donc pas bénéficier d'éducation, de prévention secondaire, d'autonomie, d'apprentissage de bon usage des soins dans l'arthrose, l'ostéoporose, la goutte, la lombalgie, ne faisait pas partie des droits des patients. Pourtant, quand l'on ne soigne pas au mieux ces maladies, c'est la société toute entière qui souffre, car elles représentent la première cause d'arrêt de travail et de handicap. On n'aura pas honoré -non plus- la cause de la lutte contre la dépendance (dont l'origine est trop souvent cette grande faucheuse de nos aînés, l'ostéoporose...), même si la dépendance, qui menace les équilibres des comptes sociaux, était une autre grande thématique de la santé en 2011. Au plan de l'accompagnement, l'autre manque est évidemment l'absence d'application de la partie « accompagnement » des dispositions d'HPST (2) dans l'éducation thérapeutique, et qui correspond tellement à ce que font les associations comme nous.

Là aussi, l'AFLAR a développé les actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement qui sont dans ses missions, grâce à son pôle éducation thérapeutique : outils d'éducation

thérapeutique et chevalet d'aide à l'annonce diagnostique dans la spondylarthrite, outil DVD dans le diagnostic éducatif et dans l'évaluation, sans compter bien sûr les documentations patient, comme le tract « voleur d'os » sur l'ostéoporose qui a déjà connu un grand succès. L'AFLAR assure de l'accompagnement par le programme « Soutien » d'aide par entretiens téléphoniques, à l'adhésion dans les traitements de l'ostéoporose.

Et la sécurité du patient ? dans le monde pharmaceutique, l'année 2011 aura connu le séisme de la crise de confiance dans le médicament, et donc dans le soin, la prescription... Il ne devrait pas en être autrement en 2012, avec l'apparition d'une nouvelle préoccupation dans les prothèses. Alors que l'on a annoncé à la fin 2011 la participation croissante des patients et de leurs associations aux actions de surveillance du médicament comme la pharmacovigilance, cette action n'est pas une nouveauté pour l'AFLAR qui a assuré à l'AFSSAPS la vice-présidence du groupe de travail qui a mené à l'étude -probante- sur l'auto-déclaration par les malades des effets indésirables des produits de santé, maintenant mise en place par. Cet engagement dans la sécurité des traitements a même conduit l'AFLAR à participer à la cellule de crise sur le Médiateur, pour y appliquer notre méthode : pour le patient, tous ensemble.

« Travaillons ensemble » sera aussi le mot d'ordre d'autres actions, déjà initiées en 2011 :

le prix de recherche Arthrose en collaboration avec la Société Française de Rhumatologie (merci à elle qui nous a offert au congrès français un stand plus ample, qui fut très animé), et la thématique « Rhumatismes et Travail », en application de l'action européenne au titre de l'EULAR Pare (Ligue Européenne contre les Rhumatismes, section des Personnes Atteintes de Rhumatismes en Europe). Pour les malades et par les malades se feront aussi de nouveaux modes d'accueil et d'information du public, dans deux établissements de l'AP-HP, à notre siège...

2012, année du mouvement. Que de mouvement à l'AFLAR... nous n'avons pas fini de bouger les rhumatismes en 2012. Grand merci à tous nos partenaires, et nos bénévoles, sans qui tout ceci ne serait pas possible.

Notre souhait pour 2012 ?

Faire encore plus ensemble. Une « Coalition douleur » et l'« Alliance contre l'Arthrose » s'annoncent, nous nous groupons pour les actions européennes. Notre vœu pour les malades : qu'ils aiment la vie malgré les rhumatismes.

A très bientôt à l'occasion de notre Xème congrès francophone de l'AFLAR à Limoges les 15 et 16 mars prochains.

Laurence Carton et Laurent Grange, Vice-Présidente et Président.

(1) Sondage réalisé par l'Institut BVA téléphone du 10 au 11 septembre 2010 auprès d'un échantillon de 962 Français, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus, pour le compte du Ministère de la Santé

(2) Art. L 11616-1 et L 1161-3 du 21 juillet 2009.



Patients, Professionnels de santé, Associations,

Écrivons ensemble
cette nouvelle année !

AFLAR
ASSOCIATION FRANÇAISE DE
LUTTE ANTIRHUMATISMALE

L'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale

Vous présente ses meilleurs vœux

pour 2012



X^{ème} CONGRES FRANCOPHONE 15 et 16 MARS 2012 - LIMOGES

Le X^{ème} Congrès Francophone de l'AFLAR aura lieu les 15 et 16 mars 2012 à Limoges et s'inscrit dans la démarche de la «**Décennie des Os et des Articulations**».

Cette nouvelle rencontre qui regroupera les associations de patients et les différents Acteurs de Santé (médecins, pharmaciens, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététiciennes, psychologues, assistantes sociales, économistes de la santé, gestionnaires...) constitue une démarche indispensable qui est poursuivie par l'Aflar, tous les deux ans, à la fois pour mieux prendre en compte les besoins des nombreux patients atteints de rhumatismes, mais aussi afin d'améliorer la formation spécifique des multiples intervenants dans le domaine de l'appareil locomoteur.

Lors de ce Congrès, nos trois objectifs principaux seront de :

1) favoriser les échanges interactifs et la concertation pluridisciplinaire commune entre malades et soignants.

2) donner la parole aux associations affiliées pour exposer leur rôle, leurs activités et favoriser les échanges en particulier dans le «Forum des Associations». Durant tout le congrès, des stands seront mis à la disposition des associations pour permettre une information et des échanges permanents entre participants.

3) apporter des éléments solides et structurants de formation continue, notamment sur le rôle des professionnels, le contrôle de la douleur, l'évaluation et la prise en charge du handicap, l'amélioration de la qualité de vie, et sur les perspectives sociales et économiques en Santé Publique.

RHUMATISMES, ARTHROSE, OSTEOPOROSE...

10^{ème}

CONGRES AFLAR
Association Française de
Lutte Antirhumatismale
15 et 16 mars 2012

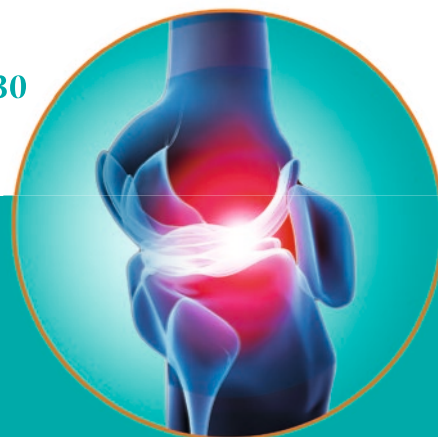
Hôtel de région
27 Bd de la Corderie - 87000 Limoges

Venez vous informer des dernières actualités sur la prise en charge des affections ostéo-articulaires.

Ouverture Grand Public
Vendredi 16 mars 15h à 17h30
Entrée libre

Thèmes :

- Education thérapeutique
- Qualité de vie
- Rhumatismes et travail
- Actualités thérapeutiques
- Douleur en Rhumatologie



Les thèmes retenus cette année sont :

- Jeudi matin : la douleur ;
- Jeudi après-midi : prise en charge pluridisciplinaire des affections rhumatismales ;
- Vendredi matin : éducation thérapeutique du patient ;
- vendredi après-midi : forum des associations et forum grand public.

Patients, soignants, associations, nous vous invitons chaleureusement à y participer ! Si vous n'avez pas encore reçu votre bulletin d'inscription, demandez le dès aujourd'hui au 01 45 80 30 00.

INFORMATIONS A RETENIR :

HOTEL DE REGION DE LIMOGES
27 Boulevard de la Corderie
87000 Limoges

Le jeudi 15 mars de 10h à 18h et le vendredi 16 mars de 8h30 à 17h30. Forum grand public gratuit : le vendredi 16 mars de 15h00 à 17h30.

Ouvert à tous, inscription obligatoire, tarifs sur demande.



« Ostéoporose, et si vous pensiez au dépistage ? »

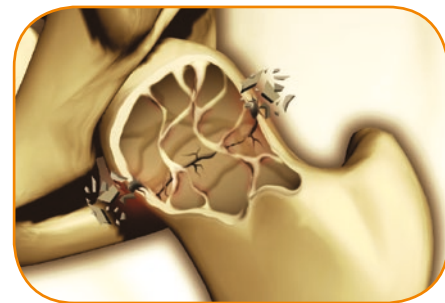
21 mars 2011

La revue «Femme Actuelle» rappelle qu'un « simple examen radiologique permet de contrôler l'état des os : la densitométrie osseuse, est un test incontournable ». « Près de 3 millions de Françaises ménopausées sont atteintes d'une fragilité osseuse », qui occasionne « chaque année, 130.000 fractures », poursuit le magazine. Il ajoute que « des experts estiment que, passée la cinquantaine, 40% des femmes risquent d'en être victimes ».

L'article précise que « certaines femmes sont plus à risque que d'autres : celles qui ont été victimes d'une fracture ; celles qui ont connu une ménopause précoce (avant 45 ans), les femmes qui ont un faible poids (un indice de masse corporelle inférieure à 19) ou un parent au premier degré qui a été victime d'une fracture de la hanche », mais également « celles qui ont subi un traitement à la cortisone au long cours,

les fumeuses et les femmes ayant consommé beaucoup d'alcool ».

Des médicaments efficaces existent, rappelle le magazine : « Ils visent à réduire le risque de fracture », souligne le Pr Thierry Thomas, chef du service de rhumatologie au CHU de Saint-Etienne et président du Groupe de recherche et d'information sur les ostéoporoses (Grio). « De la famille des bisphosphonates », ces médicaments « nécessitent une prise hebdomadaire, d'autres mensuelle ». « Le problème est que bien qu'efficaces, une patiente sur deux renonce à les prendre au bout d'un an », souligne le magazine. Une solution existe pourtant pour « les oubliées » : « un traitement sous perfusion à faire une fois par an ». Si peu de femmes s'y soumettent, c'est sans doute qu'elles « manquent d'informations qui per-



mettraient de réduire leurs réticences », précise le Pr Thomas.

Le magazine exhorte également ses lectrices à suivre les conseils du Grio : « surveillez votre taux de vitamine D et faites du sport (marche, course à pied, jogging, danse, ou les disciplines qui favorisent l'équilibre comme la gymnastique, le tai-chi) », conseille aussi le Pr Thierry Thomas.



« Les Français font confiance aux médecins mais inquiets de l'accès aux soins »

2 Mai 2011

Les Echos note en effet qu'« une grande majorité de Français (88%) font confiance aux médecins et professionnels de santé, mais l'accès aux soins constitue une source d'inquiétude, selon un sondage publié par l'institut ViaVoice pour le groupe Pasteur mutualité », réalisé auprès de 1.005 personnes.

Le journal précise que « quelle que soit la profession de santé concernée, le niveau de confiance dépasse toujours les 80%, à l'exception des vétérinaires (71%) auxquels seule une partie de la population a recours ».

« Les infirmiers (94%) et les médecins généralistes (90%) demeurent en tête du palmarès, leur cote augmentant même de 4 points par rapport à une enquête similaire réalisée l'an dernier. Ils sont suivis par les médecins spécialistes (89%), les

sages-femmes (88%), des praticiens hospitaliers (87%) », poursuit le quotidien.

Les Echos ajoute que « les dentistes et les pharmaciens affichent aussi un bon niveau de confiance (86%), malgré une baisse de 3 et 5 points sur un an. Pour les pharmaciens, ce léger repli peut s'expliquer par le déremboursement de médicaments et l'image dégradée de certains laboratoires, selon le groupe mutualiste ».

Le journal constate par ailleurs que « les trois-quarts des Français (75%) estiment que les professionnels de santé sont disponibles et à l'écoute de leurs patients, mais la tendance est en diminution sensible par rapport à 2010. La cote de disponibilité des infirmiers (77%), des pharmaciens (88%) accuse respectivement une baisse de 7 et 5 points ».

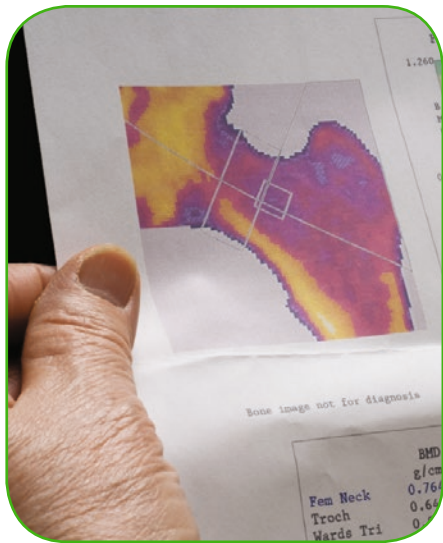


Les Echos note enfin que « l'accès aux soins est perçu comme de plus en plus compliqué : 63% des Français jugent que les médecins généralistes sont mal répartis sur le territoire et 67% que les infirmiers ne sont pas assez nombreux ».

Revue de presse rédigée par Laurent Fricchet

LE POINT SUR... L'OSTÉOPOROSE

Des outils pour mieux comprendre et mieux informer !



L'ostéoporose est une maladie osseuse caractérisée par une diminution de la densité de l'os et une détérioration de son architecture interne. Le renouvellement osseux est un processus très bien régulé grâce aux hormones, qui perd de son efficacité au cours du temps. Le vieillissement de l'organisme s'accompagne donc d'une perte osseuse tout à fait normale. Ce phénomène est accentué chez les femmes ménopausées. Dans le cas de l'ostéoporose, ce processus s'accélère et s'accompagne d'une perte excessive de la masse osseuse et de sa résistance, responsable d'une augmentation du risque de fracture

L'ostéoporose touche 39 % des femmes autour de 65 ans et 70 % des femmes âgées de 80 ans et plus. Cela engendre environ 60 000 fractures douloureuses des vertèbres (anciennement appelés tassements vertébraux), 50 000 fractures de l'extrémité supérieure du fémur (les fractures dites du « col du fémur ») et 35 000 fractures du poignet dues à l'ostéoporose chaque année en France (1). Du fait des douleurs persistantes que peuvent engendrer ces fractures, la qualité de vie des patients est bien souvent amoindrie. Plus grave, dans le cas des fractures du col du fémur ou des vertèbres, des complications sont susceptibles d'engager le pronostic vital des patients les plus âgés ou fragiles.

Avant le diagnostic avéré de la maladie, les traitements sont avant tout préventifs : complémentation en calcium et vitamine D, activité physique régulière, arrêt du tabac ... Chez les femmes récemment ménopausées, un traitement hormonal (THM) peut freiner la perte osseuse post-ménopausique. Cependant, ses éventuels effets secondaires incitent les médecins à utiliser ce type de traitement après une étude approfondie de la balance bénéfique /risque. Une fois la maladie diagnostiquée et effective, les médecins prescrivent généralement un traitement à base de bisphosphonates. Ce sont des molécules qui ont la propriété de se fixer exclusivement dans l'os pour empêcher sa destruction. Ils agissent en bloquant l'activité des cellules spécialisées dans la destruction de l'os, appelées ostéoclastes. Il existe 5 molécules appartenant aux bisphosphonates commercialisées dans le traitement de l'ostéoporose. La molécule « zolédronate (ZOL) » est la plus récente (cf article sur le zolédronate). Récemment une nouvelle arme thérapeutique a été découverte : le denosumab (cf. article sur le denosumab). Il appartient à un nouveau type de médicament dérivé de molécules biologiques naturelles, appelé biothérapie. Cette molécule sera disponible au premier semestre 2012, les patients et les médecins espèrent beaucoup de ce nouveau traitement.

Tout comme la récente découverte du denosumab, la recherche sur l'ostéoporose s'intéresse à l'identification de nouvelles cibles thérapeutiques. Mais l'avenir de l'ostéoporose passe également par l'identification de biomarqueurs, molécules permettant d'améliorer le diagnostic, prédire l'évolution de la maladie ainsi que l'efficacité des traitements.

Sources :

Site de la Société Française de Rhumatologie, Haute Autorité de Santé - recommandation « Prévention, diagnostic et traitement de l'ostéoporose » - Juillet 2006. Site de l'Inserm - Dossier ostéoporose.

ALLO OSTÉOPOROSE

La mise en place de notre numéro azur « Allô Ostéoporose » témoigne de l'investissement de notre association dans la lutte contre l'ostéoporose et dans la recherche d'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées par cette maladie. Le vécu des bénévoles, eux-mêmes atteints, mobilisés sur cette ligne, est un gage d'une qualité d'information, d'écoute et de respect des patients dans leur recherche de réconfort et de renseignements.

► N°Azur 0 810 43 03 43

PRIX APPEL LOCAL

LE VOLEUR D'OS

L'association se mobilise également pour sensibiliser le public, avec la diffusion d'un document d'alerte intitulé « Le Voleur d'os ». Ce livret présente les facteurs de risque de la maladie (âge, sexe, antécédents familiaux, ethnie, mode de vie) et un quizz permettant de faire le point sur cette pathologie chronique. Disponible sur le site internet de l'Aflar (www.aflar.org) ou sur demande en appelant « Allô ostéoporose », il sera distribué prochainement dans tous les cabinets de rhumatologie de France.



LE POINT SUR... L'OSTÉOPOROSE

Zolédronate : bilan après 3 ans ...

Une fois l'ostéoporose diagnostiquée et effective, les médecins peuvent prescrire différents traitements visant à ralentir la perte osseuse. Parmi les traitements disponibles, les biphosphonates sont une des options thérapeutiques. Ce sont des molécules qui ont la propriété de se fixer exclusivement dans l'os pour empêcher sa destruction. Le zolédronate (ZOL) fait partie de la dernière génération de ces molécules. Il présente un rythme d'administration original (une fois par an en perfusion). Nous avons choisi de vous présenter les résultats de deux études cliniques publiées récemment.

La première a évalué l'effet du ZOL, injecté annuellement pendant 3 ans,

sur l'incidence de fractures chez 7.765 femmes ménopausées ostéoporotiques d'âge moyen 73 ans. Le ZOL diminue le risque de fracture à 3 ans de 70% pour les fractures vertébrales, de 41% pour les fractures de la hanche et de 25% pour les fractures non vertébrales.

La seconde est basée sur 2127 patients (75% de femmes) d'âge moyen 74.5 ans, ayant subi une fracture juste avant le début de l'étude. 1065 patients ont été traités par ZOL et 1062 par un placebo dans les 90 jours qui ont suivis la fracture, puis tous les ans. Après 3 ans de traitement, le risque de fracture clinique semble diminué de 35% et le risque de décès de 28% comparativement au placebo.



Une extension de ces études est en cours, mais les résultats semblent très encourageants. Cette molécule semble prometteuse pour les patients.

Rapporté par Sophie Roux (Rhumatologie, CHU Sherbrooke, Canada) d'après des communications présentées à l'ASBMR 2010 - 32nd Annual Meeting, Toronto (Canada), 15-19 octobre 2010.

Une nouvelle arme thérapeutique dans le traitement de l'ostéoporose



Après avoir été classé par le magazine Time parmi les 10 plus importantes découvertes scientifiques de 2009, le Denosumab (Dmab) a obtenu son autorisation de mise sur le marché par la commission européenne en mai 2010. Cette nouvelle biothérapie inhibe la formation, la fonction et la survie des ostéoclastes, responsables de la dégradation osseuse. Elle représente une révolution pour les patients atteints d'ostéoporose pour qui les traitements classiques sont moins efficaces ou mal supportés.

L'étude de référence est appelée FREEDOM. Elle concerne 7.868 femmes ménopausées et ostéoporotiques d'âge moyen 72 ans. Ces femmes ont reçu soit des doses de Dmab de 60 mg tous les 6 mois par injection sous-cutanée, soit un placebo durant 3 ans*. Les résultats de l'étude montrent que le Dmab diminue de manière significative l'incidence des nouvelles fractures vertébrales de 68% comparativement au placebo. L'incidence des fractures non vertébrales toutes confondues est également diminuée (20%), ainsi que l'incidence des fractures de hanche (40%). Par ailleurs, le Dmab augmente de manière significative la teneur en minéraux des os (DMO) de 9.2% au rachis, et 6% à la hanche comparativement au placebo.

Ces études sont donc rassurantes et encourageantes pour tous les patients atteints d'ostéoporose post-ménopausique, mais pas seulement. En effet, le Denosumab

possède un potentiel thérapeutique qui ne se limite pas à l'ostéoporose. Il pourrait également prétendre au traitement de la polyarthrite rhumatoïde, de l'arthrite psoriasique et de certains cancers. Bien sur, ces projections tout à fait théoriques doivent être prouvées par des études cliniques mais elles ouvrent de nouvelles perspectives pour ces patients.

Déjà présent dans plusieurs pays dans le monde, ce nouveau médicament sera disponible en France, sous forme d'injections sous-cutanées tous les six mois, en deuxième ligne, pour les patients au cours du premier semestre 2012.

Rapporté par Sophie Roux (Rhumatologie, CHU Sherbrooke, Canada) d'après des communications présentées à l'ASBMR 2010 - 32nd Annual Meeting, Toronto (Canada), 15-19 octobre 2010
**Cummings et al., New Engl J Med 2009*

LE POINT SUR... L'OSTÉOPOROSE

Le programme « SOUTIEN » pour améliorer le suivi des patients sous traitement anti-ostéoporotique

En complément des conseils et explications de leurs rhumatologues, les patients souffrant d'ostéoporose peuvent avoir besoin d'un accompagnement personnalisé visant à une meilleure adhésion au traitement, et en optimisant ainsi son efficacité.

Le problème de l'observance (c'est à dire du non respect de la prise de son traitement), s'il concerne toutes les pathologies chroniques, se pose avec une acuité particulière pour l'ostéoporose, dans la mesure où 60% des patientes abandonnent leur traitement à la fin de la première année. L'ostéoporose demeure une maladie difficile à percevoir par les patients notamment avant la survenue de fractures. Dans les études, la faible adhésion au traitement est un facteur de risque de fracture et d'hospitalisation des patients souffrant d'ostéoporose. De plus, les risques d'effets indésirables, le rythme d'administration ou les difficultés à trouver une infirmière familiarisée avec ces traitements, sont autant d'obstacles à l'observance.

Le GRIO (Groupe de Recherche et d'Information sur les Ostéoporoses) et l'association de patients AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale) ont lancé lors du congrès annuel de la Société Française de Rhumatologie, le programme SOUTIEN : Services à dOmicile poUr accompagner les paTients ostéoporotiques non obsErvaNts.

À qui s'adresse ce programme ?

Ce programme peut être conseillé à tous les patients souffrant d'ostéoporose post ménopausique ou d'ostéoporose masculine recevant un traitement contre l'ostéoporose, oral ou injectable, dès la première prescription (excepté le traitement «Forsteo®» qui a un programme spécifique).

Il peut également être proposé à tout moment pour des patients qui rencontreraient des problèmes de motivation ou des difficultés particulières avec leur traitement.

Le programme en détail :

C'est un programme de services à domicile à destination des patients.

Une plateforme téléphonique dédiée est mise à la disposition du programme. Des infirmières spécifiquement formées sur l'ostéoporose peuvent répondre aux questions des patients, concernant le bon usage de leurs traitements ou sur leur maladie.

Le patient est également contacté par une infirmière régulièrement (en fonction du traitement anti-ostéoporotique prescrit). Cet appel vise à rappeler au patient le renouvellement de sa prescription, le bon usage de ses traitements, ainsi qu'à répondre à ses questions sur la maladie.

Un compte-rendu est envoyé au médecin après chaque entretien, mentionnant le cas échéant les dates d'injection ou de prise des traitements.

S'inscrire au programme SOUTIEN, par le biais de votre rhumatologue, vous offrira un accompagnement visant à un meilleur suivi de votre traitement, optimisant ainsi son efficacité.

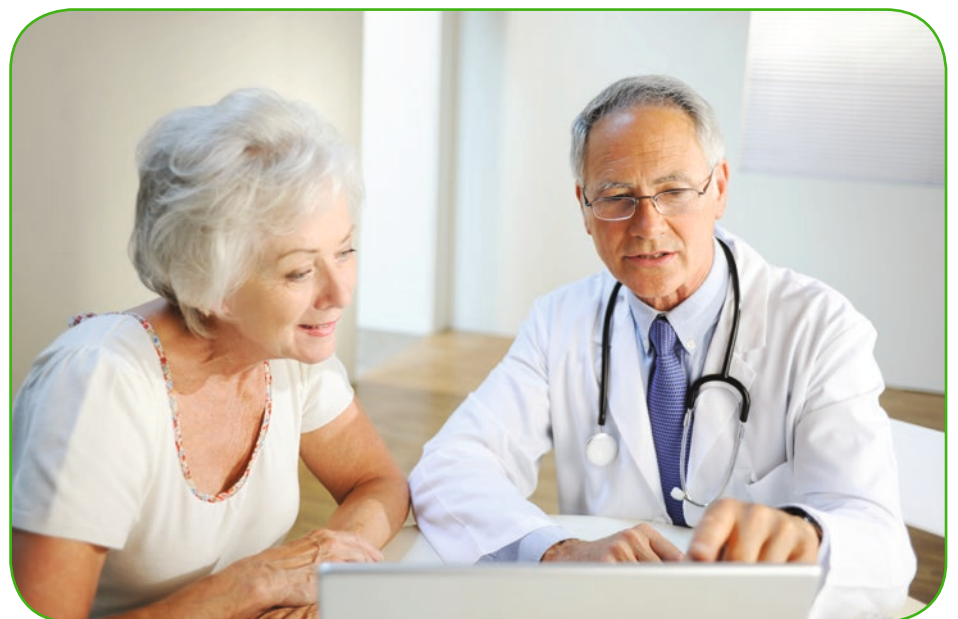
ENTANT QUE RHUMATOLOGUE

Comment faire bénéficier vos patients de ce programme ?

- 1 – Vous contactez l'Aflar au 01 45 80 30 00 pour recevoir le dépliant présentant le programme SOUTIEN.
- 2 – Vous remplissez et envoyez la carte ci-jointe pour obtenir des cartes T préaffranchies.
- 3 – Avec votre patient, vous remplissez une carte T où vous indiquez son nom et son numéro de téléphone, ainsi que les traitements que vous lui avez prescrits et la date de la prescription. L'inscription devra être signée conjointement par le patient et vous-même.

Les informations échangées avec les infirmières sont strictement confidentielles. Le patient devra cocher une case de la carte T autorisant la transmission du compte-rendu à son médecin.

Bien sûr, s'il le souhaite, le patient peut quitter le programme à tout moment, sur simple demande.



L'EULAR, c'est quoi ?

L'EULAR, c'est l'European League Against Rheumatism, autrement dit la Ligue Européenne Contre le Rhumatisme. Cette organisation représente les patients, les professionnels de santé et les sociétés savantes de toutes les nations européennes. Les principaux objectifs de l'EULAR sont d'améliorer les traitements, la prévention et la prise en charge des maladies de l'appareil locomoteur, dans l'optique d'harmoniser les pratiques dans les différents pays européens. Au niveau de la politique européenne, l'EULAR représente les intérêts de toute la communauté des maladies rhumatismales, et collabore avec les législateurs européens à l'élaboration des réglementations et cadres légaux.

L'Aflar est le représentant de tous les patients français souffrant de rhumatismes et est un des membres fondateur de la section PARE réunissant plus de 25 associations européennes.

Retrouvez dans notre prochain numéro, le compte rendu du congrès PARE d'Athènes.

« Action Shot Photo Competition »

La ligue européenne contre les rhumatismes (l'EULAR) a organisé en 2011 un grand concours de photographies à travers le monde pour toutes les personnes atteintes de rhumatismes et de troubles musculo-squelettiques. Ce concours de photos a été créé afin d'informer et de motiver ces personnes sur l'importance de l'exercice physique. Le thème était «Move to improve» : bougez plus pour aller mieux !

L'exercice consistait à envoyer une photo de soi en train de faire son sport favori ou toutes sortes d'exercices physiques ! Cette photo devait être accompagnée d'un commentaire de 100 mots en anglais sur l'importance de cette pratique pour surmonter les difficultés physiques, les défis quotidiens et expliquer comment l'activité sportive améliore votre condition.

Bon travail ! La galerie de photos de ce grand concours a été diffusée le plus largement possible afin de voter pour les personnes qui étaient en compétition. Tout le monde pouvait les visualiser et voter pour sa préférée.

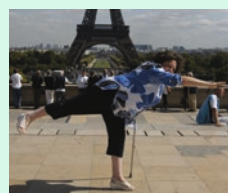


Douze personnes ont été sélectionnées et c'est un voisin francophone qui a remporté le premier prix : Gert Sprangers de Belgique. Ce gagnant qui était issu d'un des pays membre de l'EULAR (ligue européenne contre les rhumatismes) s'est vu attribuer un prix de 250€, il a été invité à participer à la Conférence d'Automne pour les personnes atteintes de Rhumatismes en Europe (PARE) qui s'est tenu à Athènes du 25 au 27 novembre 2011. Les frais de déplacement et de logement sur place étaient pris en charge.

Un jury composé de juges indépendants ont également choisis d'autres photos de personnes appartenant à des pays membres de l'EULAR qui, avec celle du gagnant, illustrent désormais un calendrier EULAR spécial 2012 « l'Année des Jeux Olympiques et Para-olympiques ».

C'est début septembre 2011, place du Trocadéro devant la Tour Eiffel, que certains de nos bénévoles et de nos salariés se sont retrouvés et réunis pour un moment de sport et de partage ! Le but était de réaliser une série d'étirements chacun pour se soulager de ses douleurs quotidiennes... Malgré l'envie de gagner, aucun des clichés photographiques soumis n'a été retenu !

Nous remercions chaleureusement : Sophie Papazian, Daniel Adam, Laurence Carton, Michel Jacquet, Stéphanie Billon, Roseline Moreau, Jean-Noël Dachicourt et sa soeur Fanny.



Prévoir l'évolution de l'arthrose digitale... Un progrès en mouvement !

Une étude anglaise, publiée en 2010, s'intéresse aux facteurs de risques, pour les patients atteints d'arthrose digitale, de développer une arthrose sévère de hanche ou de genou nécessitant une prothèse totale. L'arthrose digitale se caractérise par une atteinte des articulations des doigts. Il est courant de distinguer deux types d'arthrose digitale, nodale ou non nodale, selon la présence ou non de nodosités d'Heberden et de Bouchard.

L'étude repose sur 4021 patients atteints d'arthrose digitale dont 1298 d'entre eux présentent une forme nodale et 2723 une forme non nodale. 1906 individus non arthrosiques ont également été choisis comme témoins sains de l'étude. Les au-

teurs de l'étude ont basé leurs analyses sur l'étude de 5 facteurs : âge, sexe, taille, poids et polymorphisme GDF5T.

Parmi l'ensemble des résultats, il apparaît que le sexe féminin est plutôt protecteur pour le développement d'une prothèse totale de genou pour les formes d'arthrose non nodale. L'étude montre également que l'indice de masse corporelle est un facteur de risque important dans les deux types d'arthrose et que la sévérité de l'arthrose augmente si l'arthrose digitale est nodale.

Les résultats de cette étude soulignent les différences qui existent entre ces deux grandes formes d'arthrose, nodale et non nodale. Ils apportent une aide essentielle



aux médecins pour anticiper la prise en charge du patient dès les premières phases de la maladie.

Par René-Marc Flipo (CHRU de Lille)
Ref : *Involvement of different risk factors in clinically severe large joint osteoarthritis according to the presence of hand interphalangeal nodes*; Valdes AM et coll. ; *Arthritis Rheum* 2010

Anti-TNF alpha et risques cardiovasculaires : résultats d'une revue de la littérature



La diminution de l'espérance de vie observée dans la Polyarthrite Rhumatoïde (PR) résulte principalement d'une augmentation du risque d'accidents cardiovasculaires. Ce phénomène est dû à l'inflammation chronique liée à la maladie. C'est, en moyenne, 3 à 7 ans de vie qui peuvent être perdus. L'utilisation de certains traitements anti-inflammatoires, comme le méthotrexate ou les biothérapies, semblent

diminuer ce risque. Cependant cette observation reste encore à prouver.

Une équipe de chercheurs, dont l'étude a été publiée en 2011, s'est justement penchée sur cette question. Ils ont sélectionné tous les articles étudiant les effets des traitements anti-TNF alpha sur les risques cardiovasculaires concernant des sujets polyarthritiques de plus de 18 ans. La revue de la littérature a été conduite de 1989 à 2010. A partir de 1.840 articles, les auteurs ont retenu 20 études.

Quatre de ces études s'intéressent aux accidents cardiovasculaires en général. Elles montrent une diminution de ces événements chez les malades traités par anti-TNF alpha. Les autres études s'intéressent à des atteintes en particulier comme l'infarctus du myocarde (IDM), l'AVC ou l'insuffisance cardiaque.

Les IDM ont été étudiés dans 7 études. Les auteurs concluent prudemment pour dire qu'il n'y a pas aujourd'hui de risque augmenté chez les patients traités par anti-TNF alpha. Concernant les AVC, les auteurs ont analysé 4 études. Elles suggèrent une diminution chez les sujets répondeurs et traités depuis au moins 6 mois, mais les résultats ne sont pas assez significatifs pour apporter une conclusion claire. Enfin, concernant l'insuffisance cardiaque, les auteurs ont retenu 6 études dont les résultats sont trop variables pour prouver l'effet positif des anti-TNF alpha.

Par René-Marc Flipo (CHRU de Lille)
Ref : *Tumour necrosis factor antagonists and the risk of cardiovascular disease in patients with rheumatoid arthritis: a systematic literature review*. Westlake SL et coll. *Rheumatology* 2011;50:518-31

Le PrEduSED© : un projet d'éducation thérapeutique pour les patients atteints du Syndrome d'Ehlers-Danlos

LE SYNDROME D'EHlers DANLOS

Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie génétique rare, liée à une anomalie du tissu conjonctif. Elle touche aussi bien les hommes que les femmes, quelque soit la race ou l'ethnie. L'incidence précise de la survenue des syndromes d'Ehlers-Danlos n'est pas connue. La littérature retient une fréquence approximative de 1/5.000 à 1/10.000 naissances.

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos
67, rue Jules Lecesne
76600 LE HAVRE
Tél.: 0820 20 37 33

Pour tous renseignements ou inscription, vous pouvez contacter la coordonnatrice du programme :

Christine TRICARICO
18 rue Alphonse Daudet - 38 080
L'Isle d'Abeau
christine.tricarico@yahoo.fr
04 74 92 17 22 / 06 42 66 32 38

L'AFSED est une association affiliée à l'Aflar et une subvention de 800 euros a été attribuée par notre conseil d'administration pour soutenir cette initiative. Bravo !

L'Ecole du SED : qu'est-ce que c'est ?

C'est un programme qui vise à aider les patients atteints du SED de type hypermobile, à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec leur maladie chronique.

Les objectifs de l'Ecole du SED sont les suivants :

- Donner les connaissances dont vous ressentez le besoin en fonction de votre stade évolutif, de vos propres connaissances, de votre vécu, et de vos propres ressources et capacités.
- Mieux gérer votre douleur, votre maladie et ses complications.
- Mieux savoir communiquer sur votre maladie tant dans le milieu familial, professionnel que soignant.
- Fixer avec vous des objectifs dans votre vie quotidienne; objectifs réalistes, atteignables et dynamisants.
- Améliorer votre qualité de vie et vous sentir plus fort face aux accès évolutifs de la maladie.

Il s'agit avant tout de vous aider à mieux connaître la maladie, ses symptômes, leur pourquoi, leurs conséquences, ainsi que les complications, la douleur, la fatigue, le stress liés au SED. Ce ne sont pas des cours magistraux mais des séquences interactives – sous forme d'ateliers - entre les participants et les soignants-éducateurs. Les échanges et le partage d'expériences entre les participants sont avant tout favorisés.



Concrètement, comment ça se passe ?

Cela se déroule sur 3 jours : du vendredi 9h au dimanche 17h sous forme d'ateliers éducatifs. Le week-end débute par un entretien individuel appelé « diagnostic éducatif ». Ce diagnostic éducatif se déroule avec deux professionnels de santé. Il s'agit - durant cet entretien - de mieux vous connaître, de faire le point avec vous à la fois sur votre maladie, vos traitements, vos soins et d'évaluer l'impact du Syndrome d'Ehlers-Danlos dans votre vie quotidienne. L'entretien permet de définir vos priorités et vos objectifs.

A l'issue de ce Diagnostic Educatif, les ateliers - au nombre de dix - vont s'enchaîner.

Erratum :

Journal N°26 de juillet 2011 - environ 200 médicaments déremboursés

Les produits suivants n'ont pas été déremboursés mais ont désormais un remboursement à 65% :

- Biprofenid et Zovirax.

Les produits suivants n'ont pas été déremboursés mais ont désormais un remboursement à 35% :

- Piroxicam et Noctran.

Les produits suivants n'ont pas été déremboursés mais ont désormais un remboursement à 15% :

- Feldène, Artotec, Chondrosulf, Zondar, Nérissalic, Diprosalic, Toplexil, Debridat et Viscéralgine.

ASSOCIATIONS AFFILIEES

**Spondylarthrites et rhumatisme psoriasique :
lères rencontres d'information et de partage
d'expériences pour les patients et leur entourage**

1^{ères} Rencontres d'Information et de partage
d'expériences pour les patients et leur entourage

LES SPONDYLARTHrites ET LE RHUMATISME PSORIASIQUE

**BORDEAUX // CLERMONT-FERRAND
GRENOBLE // NICE // PARIS // RENNES
ROUEN * // STRASBOURG**

SAMEDI 26 NOVEMBRE
13h00 - 18h00

*** ATTENTION ! Horaires pour Rouen : 09h30 - 12h30**

Samedi 26 novembre 2011 ont eu lieu les premières rencontres d'information autour des spondylarthrites et du rhumatisme psoriasique. Cet événement s'organisait en partenariat avec le CRI - Club Rhumatismes et Inflammation de la Société Française de Rhumatologie - et les associations de patients affiliées à l'Aflar : l'AFS et l'ACSAC Normandie. Cette manifestation à destination particulière des patients et de leur entourage, s'est déroulée simultanément dans 7 villes de France : Strasbourg, Paris, Bordeaux, Grenoble, Rennes, Rouen, et Clermont-Ferrand. Plus de 450 personnes ont fait le déplacement, une réussite !

Les connaissances et la prise en charge des rhumatismes inflammatoires et des

maladies auto-immunes ont évolué à grands pas avec une multitude de sources d'informations si différentes qu'il est difficile de les vérifier et de les hiérarchiser. Evénements associatifs, programmes de formation par les patients, éducation thérapeutique ou encore consultations multidisciplinaires se complètent mais il est nécessaire de poursuivre ces actions par de nouvelles initiatives originales car un patient a beaucoup de mal à s'informer correctement malgré le remarquable travail des associations. Il est donc indispensable de créer des actions d'information et de formation de bonne qualité.

Les premières « rencontres d'information et de partage d'expériences » ont



ASSOCIATION FRANCE SPONDYLARTHRITE

Présidente : Marie-Laure Bigourie
50bis rue des Armuriers
19150 Laguenne
05 55 21 61 49
info@spondylarthrite.org



ACSAC NORMANDIE

Présidente : Véronique Morisse
CHU DE ROUEN
Sce Rhumatologie
76031 Rouen Cedex
02 35 61 17 54
morissev@orange.fr

PROCHAINE EDITION

La prochaine édition de cette rencontre sera désormais ouverte à l'ensemble des rhumatismes inflammatoires chroniques dont la polyarthrite rhumatoïde et se déroulera le samedi 24 novembre 2012 dans 10 à 12 villes.

eu pour objectif d'améliorer la connaissance et la prise en charge des rhumatismes inflammatoires et des maladies auto-immunes. En effet, durant cette journée du mois de novembre 2011, les patients et leur entourage ont rencontré les professionnels de santé et des patients experts au cours de conférences et des ateliers afin d'échanger des informations médicales et sociales et de partager leur vécu quotidien avec la spondylarthrite ou le rhumatisme psoriasique.

Ce partage d'expériences a permis aux patients et à leur entourage de mieux comprendre et de mieux prendre en charge leur maladie.

SERVICES AUX PATIENTS

Ateliers d'écriture thérapeutique : l'écriture comme un exutoire

Mener des ateliers d'écriture thérapeutique pour faire en sorte que le malade extériorise sa maladie, voilà le but de ces séances que propose désormais « Sti », notre toute nouvelle bénévole et administratrice, professeur de français pleine de vie !

Les séances auront lieu une fois par mois (voir calendrier prévisionnel) avec à chaque séance une contrainte d'écriture pour ceux qui le souhaitent. La régularité ne serait pas une obligation car chaque séance sera indépendante des précédentes. Ceci permettra aux patients de venir quand ils le souhaitent ou le peuvent, l'engagement sera moindre.

Nous avons décidé de travailler pour ces premières sessions autour d'une thématique transversale à de nombreuses pathologies : « la douleur ». Ce thème sera affiné ensuite en fonction des demandes et des envies des participants.

Nous prévoyons de travailler sur des poèmes, des cadavres exquis (jeu qui consiste à faire composer une phrase, ou un dessin, par plusieurs personnes sans qu'aucune d'elles puisse tenir compte de collaborations précédentes). Ceci donnera un aspect ludique à la douleur et permettra de la tourner en dérision. Il pourra s'agir de témoignages, d'acrostiches, de calligrammes, etc...

Si certains s'en sentent l'envie et la capacité pourquoi ne pas envisager de courtes nouvelles, une enquête policière autour du thème de la maladie, de la douleur....

But de ces ateliers :

- Faire parler de la maladie, de la douleur, pour la dédramatiser, l'apprivoiser ;
- Permettre aussi aux malades d'en rencontrer d'autres, sorte de permanence, sortir de l'isolement et de partager ;
- Constituer des plaquettes (flyers) à distribuer dans les salles d'attente pour faire connaître nos pathologies « paroles de malades », faire des panneaux pour les différentes manifestations auxquelles participe l'AFLAR, les stands lors des colloques ;
- Faire connaître l'association ;
- Publier chaque trimestre un texte issu des ateliers d'écriture dans le journal de l'association ;
- Et pourquoi pas en fin d'année publier un recueil regroupant les différentes créations, et reverser l'argent récolté à l'Aflar.

Modalités :

Les ateliers ne dépasseront pas 10 participants et la durée sera de 3h maximum. Ces sessions auront lieu un mercredi par mois de 14h à 17h au siège de l'Aflar et seront réservées aux adhérents de notre association ou des associations affiliées.



CALENDRIER PREVISIONNEL

- 15 février : présentation du projet et lers écrits (cadavres exquis)
- 21 mars : acrostiches
- 11 avril : récits/narration
- 16 mai : récits/narration (suite)
- 14 mars : poèmes
- 13 juin : calligrammes

Les thèmes de chaque séance sont prévisionnels, ils suivront aussi les demandes et les attentes des participants.

Conférences gratuites sur l'ostéoporose



L'Aflar organisera au mois de mars, une série de trois réunions d'informations sur l'ostéoporose dans trois CHU en France : Angers, Lyon et Toulouse.

Ces réunions réalisées en semaine entre 11h30 et 13h30 permettront de faire le point sur la prise en charge de l'ostéoporose. Une première partie permettra de redécouvrir l'Aflar, une seconde partie informera des

traitements pour lutter contre cette maladie et pour finir cette conférence, nous ouvrirons un débat sur le rôle de l'aidant et des proches dans la maladie grâce à la diffusion d'un petit film témoignage.

Retrouvez les dates de ces trois réunions à la fin de ce journal dans la rubrique « Dates à retenir ».

Ces réunions seront clôturées par un buffet convivial. **Venez nombreux !**

SERVICE AUX PATIENTS

Carentity, le premier réseau social français dédié aux personnes atteintes d'une maladie chronique

En ligne depuis mars 2011, Carentity s'adresse à la fois aux patients et à leurs proches : familles, amis, aidants, etc...

Actuellement organisé autour d'une trentaine de communautés de patients, Carentity propose notamment de rejoindre les communautés Arthrose, Polyarthrite rhumatoïde ou Spondylarthrite et Ostéoporose prochainement. Carentity est une structure totalement indépendante et met gratuitement à disposition de ses membres une information médicale de qualité, des espaces communautaires et des outils personnalisés de suivi de sa santé dans le strict respect de l'anonymat des membres, de la confidentialité et de

l'intégrité de vos données de santé.

Partagez votre expérience avec d'autres patients et soutenez-vous mutuellement :

- Créez votre groupe d'amis et suivez son actualité ;
- Partagez votre expérience sur les forums ;
- Partagez vos avis sur les traitements.

Suivez l'évolution de votre santé grâce à des applications mises au point en collaboration avec des médecins :

- Mettez à jour votre profil santé régulièrement ;
- Suivez l'évolution de vos indicateurs de santé (symptômes et traitements) dans votre tableau de bord.

carentity
Le 1^{er} réseau social pour les patients et leurs proches

Contribuez à l'amélioration de l'offre de soins pour en bénéficier en retour :

- Répondez à des enquêtes en rapport avec votre maladie ;
- Partagez des informations sur votre maladie au quotidien ;
- La somme de vos expériences individuelles bénéficiera ainsi au plus grand nombre.

De nombreuses personnes ont déjà rejoint les communautés Carentity : vous aussi, trouvez des personnes partageant les mêmes besoins d'information et de soutien que vous et ne restez pas seuls face à votre maladie.

TEMOIGNAGE

Retraite n'est pas renoncement ! par Madeleine Lagorce-Coudert



Cinq ans se sont écoulés depuis mon admission à la retraite. L'articulation entre ce que l'on nomme vie active et retraite est délicate. L'emploi du temps devient celui que l'on se crée et il

est impératif d'être vigilant afin d'éviter les pièges de la « boulimie d'activités » liés à la peur du « vide ». Cette prise de conscience conduit à faire des choix réfléchis, à être à l'écoute de ses besoins, à savoir enfin s'accorder du temps et à permettre la réalisation de projets enfouis et de rêves possibles.

Il y a trois ans de cela, on me diagnostiquait une polyarthrite rhumatoïde évolutive. Je fus presque soulagée de pouvoir mettre un nom sur des symptômes douloureux. La maladie fut bien prise en charge et j'adhérais pleinement au protocole mis en place. La biothérapie m'apporta un vrai confort de vie. J'en suis aujourd'hui à une injection par mois. Je n'ai plus de douleurs et je goûte chaque jour

le bonheur d'exister avec engagement dans des activités variées et complémentaires : pratique régulière du yoga, pratique du dessin de modèles vivants et de la peinture en atelier, marche, concerts, cinéma. Ces activités se combinent bien avec une vie familiale harmonieuse.

Cette conscience d'être bien me procure une vraie joie profonde. En 2011, en juillet, j'ai exposé pour la première fois à l'office de tourisme d'Eguzon, le canton qui m'a vue grandir. Ce fut une expérience très riche d'émotions, d'échanges autour de ma peinture, une sorte de renaissance. L'artiste produit dans le silence de son atelier puis il donne à voir et permet à la parole de s'exprimer. Seul l'indicible requiert encore le silence.

Etre acteur de sa prise en charge lors d'un traitement anti-TNF α

Depuis une dizaine d'années, les traitements anti-TNF α ont amélioré la prise en charge des formes les plus sévères des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques et la qualité de vie des patients. Abbott a conçu un service pour répondre aux questions qu'ils suscitent, faciliter l'information et la communication avec vos professionnels de santé et aider à mieux gérer son traitement.

Les anti-TNF α appartiennent à une nouvelle classe de médicaments appelés aussi biothérapies, utilisée dans les Rhumatismes Inflammatoires Chroniques (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante et rhumatisme psoriasique...) lorsque la réponse aux traitements conventionnels n'est plus appropriée ou suffisante. Ils ne guérissent pas la maladie, mais améliorent les symptômes et les signes biologiques (inflammation, douleurs, dégâts articulaires...) et permettent de la ralentir, parfois même de la bloquer.

À ce jour, de nombreux patients ont été traités par anti-TNF α en France, et l'on dispose d'un recul de plus de dix ans. La plupart des effets secondaires sont aujourd'hui connus et l'on sait comment mieux les maîtriser.

Abbott vous propose le "Parcours bon usage anti-TNF α "

Vous informer

Il est important que vous puissiez trouver les réponses aux questions que vous vous posez sur votre traitement anti-TNF α . Pour cela, vous pouvez :



- Consulter le site Internet www.lesantitnf.fr : informations pratiques, interviews d'experts, vidéos, témoignages de patients... Il vous permet de vous familiariser avec votre traitement et ses modalités pratiques.

- Demander les différentes brochures du "Parcours bon usage anti-TNF α " à votre spécialiste, à une infirmière hospitalière, ou en appelant le numéro vert : **0 800 71 80 80**⁽¹⁾



Informez les professionnels de santé qui vous entourent

Les anti-TNF α sont des traitements relativement récents dont la première prescription (et le renouvellement annuel) est réservée aux spécialistes hospitaliers. Au cours de l'année, la prescription peut être faite par un autre spécialiste en ville. Ces traitements nécessitent des précautions particulières (prévention des infections par exemple), il est donc important de prévenir votre médecin généraliste, votre pharmacien, votre dentiste... que vous prenez ce nouveau traitement. Vous pouvez leur faire envoyer gratuitement en votre nom une brochure d'information spécifique sur les anti-TNF α ⁽²⁾. Il vous suffit pour cela d'appeler le numéro vert : **0 800 71 80 80**⁽¹⁾

Bien gérer votre traitement

Réaliser soi-même l'injection sous-cutanée de son traitement par anti-TNF α implique certaines précautions, un bon respect de la chaîne du froid et l'élimination des déchets. Dans les brochures d'information, vous trouverez des conseils pratiques pour réaliser vos injections. En appelant le numéro vert : **0 800 71 80 80**⁽¹⁾, vous obtiendrez gratuitement un sac isotherme pour transporter votre traitement et un collecteur spécifique pour éliminer les déchets.



Vous débutez un traitement par anti-TNF α , en appelant au

N° Vert 0 800 71 80 80⁽¹⁾

Devenez acteur de votre prise en charge :

- > Demandez des brochures d'information sur les anti-TNF α
- > Envoyez un guide spécifique sur les traitements anti-TNF α à vos professionnels de santé
- > Bénéficiez d'une aide pour le transport de votre traitement et pour la gestion de vos déchets de soin



"Tous actifs", votre magazine

Très impliqué en immunologie, Abbott réalise un magazine intitulé "Tous actifs". Ce magazine propose interviews, témoignages, informations pratiques... sur les différentes maladies inflammatoires chroniques (rhumatismes inflammatoires chroniques, maladie de Crohn, psoriasis). Il est disponible dans les salles d'attente. N'hésitez pas à le demander à votre spécialiste.

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



avec le soutien de professionnels de santé.

(1) Appel gratuit d'un poste fixe en France métropolitaine du lundi au vendredi de 10H à 19H

(2) Les données nominatives sont traitées informatiquement conformément à la Loi Informatique et Libertés.

EVENEMENT CARITATIF

La course des Héros, venez relever le challenge !

Le 17 juin 2012, de nombreux participants viendront courir pour notre association lors de la Course des Héros, qui aura lieu au Parc de Saint-Cloud (l'arrivée et le départ auront lieu allée de la Lanterne).

La Course des Héros, c'est un défi sportif, il faut courir ou marcher 6 km, mais c'est avant tout un défi solidaire : avant la course, les participants doivent s'inscrire sur le site, créer une page de collecte et mobiliser 300€ de dons auprès de leurs amis et de leurs familles pour soutenir l'association qu'ils auront choisi.

Plus de 2000 coureurs ont déjà participé à la Course des Héros et plus de 25 000 personnes ont fait des dons sur les pages de collecte. Plus d'1 million d'euros ont déjà été collectés pour de nombreuses associations.

Les fonds collectés par notre association serviront à financer un projet qui nous tient à cœur !

Vous aussi, devenez un Héros !

Rejoignez notre équipe pour découvrir une façon originale et moderne de soutenir notre association. Vous devez vous inscrire

au moins deux semaines avant l'événement via le site de la Course des Héros : <http://www.coursedesheros.com>.

COMMENT DEVENIR UN HÉROS ?

C'est simple : inscrivez-vous en ligne sur le site www.coursedesheros.com, collectez 300€ pour l'Aflar et venez courir ou marcher 6 km avec tous les autres Héros ! Vous devrez créer une page de collecte de dons en ligne pour notre cause et la diffuser auprès de votre famille, vos amis, vos collègues pour leur demander de soutenir votre engagement en donnant à notre association. Pour renforcer votre engagement, n'hésitez pas à mettre un lien vers votre page de collecte dans la signature de vos emails, ou à partager votre page sur les réseaux sociaux. **Bonne chance à tous nos Héros !**

COMMENT S'Y RENDRE ?

- *En transports en commun*
Métro : stations Pont de Sèvres (terminus ligne 9) ou Boulogne Pont de Saint-Cloud (terminus ligne 10)
bus : arrêt Parc de Saint-Cloud (ligne 52, 72, 160, 169, 171 et 179)
tramway : stations Parc de Saint-Cloud ou Musée de Sèvres (ligne T2)
Sncf : gare de Sèvres – Ville-d'Avray ou gare de Saint-Cloud (depuis Paris – Saint-Lazare)

En voiture :
sortie Porte de Saint-Cloud puis prendre Route de la Reine parking des bureaux de la colline (Saint-Cloud)
parking Gare SNCF Vinci (Saint-Cloud)
parking de la Grille de la manufacture de Sèvres (Sèvres).

COURSE DES
HÉROS

by **silvarum**



Relevez le challenge !

6 km pour soutenir une association

Dimanche 3 juin 2012, Villeneuve d'Ascq (Lille), Parc du Héron
Dimanche 10 juin 2012, Lyon, Parc de Gerland
Dimanche 17 juin 2012, Paris, Parc de Saint-Cloud
Dimanche 14 octobre 2012, Marseille, Parc Borély
Dimanche 30 septembre 2012, Bruxelles



Immunologie

Dans le domaine de l'immunologie, innover c'est être à la pointe de la recherche en biothérapies pour le traitement des maladies inflammatoires chroniques immunitaires.

Cette démarche nous permet de proposer un traitement innovant aux patients atteints de la maladie de Crohn (adulte ou pédiatrique), de Rectocolite hémorragique, de Polyarthrite rhumatoïde, de Spondylarthrite ankylosante, de Psoriasis en plaques ou Rhumatisme psoriasique.

Notre engagement est d'être plus que jamais à vos côtés en termes de services et de perspectives thérapeutiques.

LES DATES A RETENIR

Février 2012 :

15/02 - Atelier d'écriture thérapeutique au siège, thème : présentation du projet et lers écrits (cadavres exquis)

Mars 2012 :

02/03 : Conférence Ostéoporose au CHU de Lyon

09/03 : Conférence Ostéoporose au CHU de Toulouse

12/03 : Conférence Ostéoporose au CHU d'Angers

15 et 16/03 - Xème Congrès Franco-phonique de l'Aflar à Limoges

21/03 - Atelier d'écriture thérapeutique au siège, thème : acrostiches

Avril 2012 :

11/04 - Atelier d'écriture thérapeutique au siège, thème : récits/narration

Mai 2012 :

16/05 - Atelier d'écriture thérapeutique au siège, thème : récits/narration (suite)

24/05 : Rencontre «Education Thérapeutique en Rhumatologie-FAR du FETCH à l'Hôpital Cochin

Juin 2012 :

06 au 09/06 : Congrès EULAR à Berlin

13/06 - Atelier d'écriture thérapeutique au siège, thème : calligrammes

17/06 - Course des Héros au Parc Saint Cloud

PERMANENCES D'ACCUEIL ET D'ÉCOUTE A PARIS

2^{ème} lundi de chaque mois

Hôpital de l'Hôtel-Dieu
6ème étage, service de la douleur,
Dr Sylvia Cukier - Pr Serge Perrot
1, place du Parvis Notre-Dame
75004 Paris

4^{ème} mercredi de chaque mois

Groupe hospitalier Henri Mondor
7ème étage, service de
rhumatologie, Pr Pascal
Claudepierre - Pr Xavier Chevalier
51 avenue du Maréchal de Lattre de
Tassigny - 94000 Créteil

Consultez notre site www.aflar.org et n'hésitez pas à nous contacter au 01 45 80 30 00 pour les précisions de lieux et d'horaires.

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



Bulletin d'adhésion à l'AFLAR

2 rue Bourgon 75013 PARIS Tel : 01 45 80 3000 Fax : 01 45 80 3031

E-mail : contact@aflar.org Site : www.aflar.org

AFLAR – compte bancaire BNP N°002 55657- CCP 34602- 40 W LA SOURCE

Chèque à l'ordre de l'AFLAR

Nom : Prénom :

Adresse Complète :

Courriel : Tél. :

Profession : Pathologie (facultatif) :

J'adhère à l'AFLAR cotisation 38

je fais un don à l'AFLAR de :

je désire un reçu pour déduction fiscale (66% des dons à concurrence de 20% du revenu imposable)

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.

RHUMATISMES, ARTHROSE, OSTEOPOROSE...

10^{ème}



CONGRES AFLAR
Association Française de
Lutte Antirhumatismale
15 et 16 mars 2012

Hôtel de région

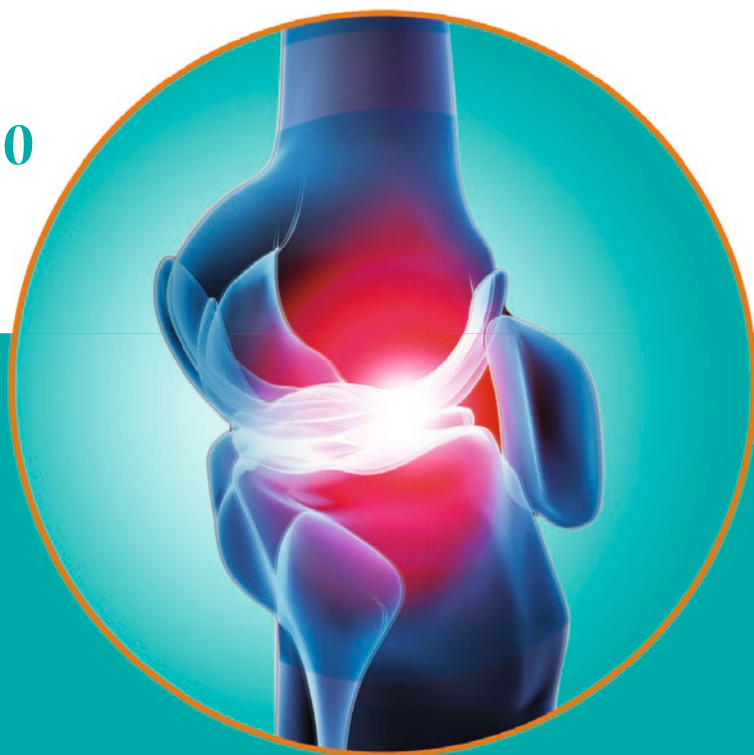
27 Bd de la Corderie - 87000 Limoges

**Venez vous informer des dernières actualités sur
la prise en charge des affections ostéo-articulaires.**

Ouverture Grand Public
Vendredi 16 mars 15h à 17h30
Entrée libre

Thèmes :

- Education thérapeutique
- Qualité de vie
- Rhumatismes et travail
- Actualités thérapeutiques
- Douleur en Rhumatologie



Renseignements : AFLAR - 2 rue Bourgon - 75013 PARIS

Tél : 01 45 80 30 00

www.aflar.org contact@aflar.org

Allo RHUMATISME

N°Azur 0 810 42 02 42

PRIX D'UN APPEL LOCAL DEPUIS UN POSTE FIXE



AFLAR
ASSOCIATION FRANÇAISE DE
LUTTE ANTIRHUMATISMALE
RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE