

AFLAR & Vous

Novembre / Décembre 2012 n°29

Bouge ton rhumatisme !

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



Dossier du mois
page 7 - 8

Dites STOP à l'Arthrose !

ACTUALITES THERAPEUTIQUES

page 5

La biothérapie au
secours de l'arthrose

DOSSIER OSTEOPOROSE

page 11

Ostéoporose,
pas d'accord !

DOSSIER "RHUMATISMES INFLAMMATOIRES"

page 12

RIC et travail :
la donne a changé

CONTRE L'OSTÉOPOROSE, ON DOIT AGIR

L'os est un tissu vivant qui se renouvelle toute la vie. Dans certaines situations (ménopause, prise de certains traitements, maladies hormonales, etc.) l'os perd de sa masse et devient poreux, c'est l'ostéoporose.

► *L'ostéoporose, ce n'est pas seulement un os qui casse*



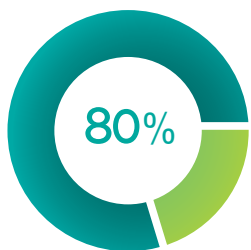
PARTIES DU CORPS TOUCHÉES EN CAS DE FRACTURES

POIGNET	24%	RACHIS	16%	AUTRES	30%
HANCHE	21%	HUMÉRUS	9%		

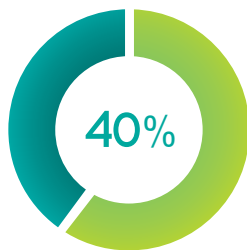
En raison du vieillissement de la population, le nombre de fractures de hanche pourrait quadrupler d'ici 2050.

► *C'est la perte de qualité de vie et d'espérance de vie pour les malades*

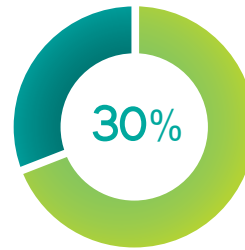
12 MOIS APRÈS UNE FRACTURE DE LA HANCHE



PERTE D'AUTONOMIE



MARCHE ASSISTÉE



HANDICAP AU LONG COURS



DÉCÈS

► *Pourtant, il y a presque toujours quelque chose à faire*

-  Prévention, alimentation et exercice tout au long de la vie
-  Test rapide du risque d'ostéoporose (www.grio.org/test-risque-osteoporose1.php)
-  Diagnostic simple et indolore par l'ostéodensitométrie
-  Traitements qui peuvent agir sur le renouvellement de cette matière vivante qu'est l'os

FAITES UN BILAN AVEC VOTRE MÉDECIN ET ADOPTEZ LES BONNES HABITUDES
POUR RENFORCER VOS OS TOUS LES JOURS

L'association Française de Lutte Anti-Rhumatismale
répond à toutes vos questions sur :

Allo OSTÉOPOROSE

 N°Azur 0 810 43 03 43

PRIX APPEL LOCAL



Nouvelle formule pour notre journal qui marque ainsi le tournant décisif pris par l'AFLAR pour s'inscrire dans l'ère du temps. Reconnue d'utilité publique depuis 1937, l'AFLAR se devait d'accroître ses ressources pour mieux remplir sa mission auprès des patients. C'est à ce titre que, dans un premier temps, j'ai réalisé un audit de trois mois dans le cadre d'un BADGE en "Management associatif", avant d'entreprendre l'optimisation des outils existants et le développement de nouveaux projets en tant que directeur.

Doté d'une expérience de dix ans du milieu associatif en rhumatologie en tant qu'attaché de direction, puis attaché de communication et à la collecte de fonds de la Fondation Arthritis, je rejoins donc l'AFLAR pour mettre en œuvre les nouveaux axes de développement : nouvelles brochures, refonte du site de l'association, collecte de nouvelles adhésions et de fonds, outils de fidélisation, etc... Au programme également, la redynamisation des sections régionales par l'organisation de conférences...

Plus de vingt millions de Français (une personne sur trois) souffrent aujourd'hui d'affections ostéo-articulaires et de troubles musculo-squelettiques.

Je suis moi-même atteint de spondylarthrite et m'inscris totalement dans cette démarche d'information et de communication aux patients qui constituent désormais notre cœur de cible. Nous avons besoin de votre soutien pour relayer vos revendications auprès des autorités publiques, à l'instar de notre dernière campagne pour la journée mondiale contre l'ostéoporose "Ostéoporose pas d'accord !".

Nous comptons plus que jamais sur votre aide pour mener toutes ces missions à bien.



Jean-Noël Dachicourt
Directeur de l'AFLAR



SOMMAIRE

Vu dans la presse	p4	Dossier "Rhumatismes inflammatoires"	p12	Société Française de Rhumatologie	p18
Actualités thérapeutiques et innovations	p5 - 6	Education thérapeutique	p13	Agenda	p19
Zoom sur l'Arthrose Dites STOP à l'Arthrose !	p7 - 8	Ligue européenne contre les rhumatismes Prix Edgard Stene	p14	Allo Rhumatismes & Vous	p20
Dossier Arthrose Alliance Nationale Contre l'Arthrose	p9 - 10	La vie de l'association	p15 - 16	Témoignages	p21
Dossier Ostéoporose Ostéoporose, pas d'accord !	p11	Associations affiliées	p17	Luttons contre l'ostéoporose La recette du mois	p22

Les risques mesurés des prothèses de hanche en métal

LE FIGARO

Damien Mascret constate dans Le Figaro que "2 jours seulement après le scandale des prothèses de hanche ASR, [...] l'Afssaps proposait un nouveau protocole de surveillance pour les patients concernés (380 environ). Elle proposait également un nouveau suivi pour tous les porteurs de prothèse de hanche métal/métal".

"En revanche, les recommandations ne changent pas pour ceux qui ont des prothèses en polyéthylène ou en céramique", note le journaliste.

Damien Mascret s'interroge : **Que doivent faire aujourd'hui les porteurs d'une prothèse de hanche ? Première solution : patienter. Il est en effet possible d'attendre la consultation annuelle avec le chirurgien orthopédiste car il n'y a pas d'urgence.**

Le journaliste précise : "on vérifie aussi à cette occasion qu'il n'y a pas de symptômes inquiétants tels qu'une douleur de hanche inhabituelle, un gonflement de l'articulation, l'apparition de difficultés à la marche ou une modification de l'état général, par exemple, une

fatigue persistante. Dans ces cas-là, il faut s'inquiéter".

Le Pr Laurent Sedel, chirurgien orthopédiste (hôpital Lariboisière, Paris), explique "qu'il faut faire alors un scanner ou une échographie car il peut y avoir des trous dans l'os et des réactions qui détruisent les muscles mais qui sont invisibles à la radiographie".

"Un scénario catastrophe mais qui ne concerne que la hanche. Or, des questions se posent aussi sur l'effet général pour l'organisme de la libération d'ions métalliques dans le sang en raison des frottements de la prothèse", remarque Damien Mascret.

Le journaliste relève que l'Afssaps "se veut néanmoins plutôt rassurante par rapport au risque général".

De son côté, le Pr Jean-Pierre Goullé, toxicologue à la faculté de médecine et de pharmacie de Rouen, précise "qu'il ne faut pas confondre toxicité et élévation du taux des ions métalliques dans le sang".

6 Mars 2012

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

6 innovations qui vont changer la vie des femmes

Femme Actuelle

Le féminin fait le point sur les petites et grandes innovations qui "préfigurent la médecine de demain" pour les femmes.

Femme Actuelle évoque notamment : "Des pilules bio pour une contraception naturelle", "un diagnostic high-tech du cancer du sein", "une chirurgie sans cicatrices en gynécologie", "un traitement des fibromes par ultrasons", "la télésurveillance à domicile pour les grossesses à risque", mais également "un micro-scanner pour prédire les risques de fracture à la ménopause".

A ce sujet, le magazine rappelle que **l'ostéoporose serait responsable de quelque cent trente mille fractures chaque année en France. Après 50 ans, une femme sur trois est concernée par cette maladie**, ajoute la journaliste.

Quelle est l'innovation ? Ce "micro-scanner périphérique à haute résolution [...] sonde à la fois la densité minérale de l'os et sa structure de manière précise. Il permet d'obtenir des biopsies osseuses virtuelles et de prédire de manière beaucoup plus fine le risque de fracture", explique Femme Actuelle. Selon l'article "quelques grands centres hospitaliers français en sont déjà dotés (Orléans, Paris, Lyon, Toulouse, Saint-Etienne)".



20 Mars 2012

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

La biothérapie au secours de l'arthrose !

Le 9 octobre 2012, le CHRU de Montpellier a annoncé le lancement d'une étude clinique testant l'efficacité d'un **traitement curatif contre l'arthrose**.

Le projet collaboratif **ADIPOA** est à l'origine de cette étude. Il regroupe **200 chercheurs**, originaires de **7 pays**. Il est coordonné par le Professeur Christian Jorgensen du CHRU de Montpellier et financé par l'Union Européenne. Ce projet a pour objectif de **tester le principe d'une thérapie cellulaire sur l'arthrose**.

Ce traitement consiste en une **"bio-infiltration" de cellules souches**, prélevées sur les patients eux-mêmes, dans l'articulation malade. Ces cellules proviennent du tissu graisseux. Elles sont préalablement traitées, produiraient des substances capables d'activer la **"régénérescence"** du cartilage.

Les premiers travaux réalisés sur le lapin et la chèvre ont été très prometteurs. Ils ont permis d'engager des demandes pour réaliser une étude de l'efficacité à grande échelle de ce traitement (étude de phase 1) sur **86 patients dans 3 pays** (France, Allemagne et Italie).

L'objectif est clair : développer enfin un traitement capable de soigner l'arthrose et non pas seulement de soulager les symptômes ou de ralentir son évolution.



Ce traitement consiste en une **"bio-infiltration" de cellules souches**, prélevées sur les patients eux-mêmes, dans l'articulation malade.

Ecraser un médicament peut le rendre inefficace

Une étude menée au CHU de Rouen révèle que **30 à 40 % des patients hospitalisés en service de gériatrie voyaient leurs médicaments réduits en poudre**.



Cette pratique concerne également les mères de famille à l'égard de leurs enfants. Or, certains médicaments, comme les médicaments dits gastro-résistants, ne supportent pas le pilonnage. En cas de doute, deux options : prendre le médicament sous une autre forme, soluble par exemple, ou le substituer par un autre produit équivalent qui sera vendu en poudre ou en gouttes.

Source : Le Nouvel Observateur.

L'obésité fait mal aux pieds

14 % des adolescents et 42 % des plus de 65 ans auraient mal aux pieds. Chez les enfants et adolescents, les douleurs aux pieds seraient même la première cause de douleurs musculo-squelettiques.

Une étude réalisée sur 136 sujets âgés de 25 à 62 ans, IMC¹ à l'appui, a mis en évidence le lien entre le surpoids et les douleurs aux pieds, hors rhumatismes inflammatoires. Chaque sujet a rempli un questionnaire MDFDI² auto-administrable portant sur ses douleurs aux pieds dans le mois précédent. Après ajustement pour l'âge et le sexe, cette étude révèle que seule l'obésité abdominale de spécificité masculine est associée aux douleurs, suggérant que le type d'obésité (spécifique à l'homme ou à la femme) est aussi un facteur déterminant. On ne peut exclure que l'obésité abdominale modifie la démarche de façon défavorable pour le pied par rapport à une obésité autour des hanches. Cependant, la simple surcharge mécanique liée au surpoids et à l'obésité pourrait constituer en soi un facteur de risque important.



A contrario, on ignore actuellement si l'amaigrissement s'accompagne d'une amélioration des douleurs des pieds.

Source : Dr Laurent Laloux, Tanamas SK et coll "Relationship between obesity and foot pain and its association with fat mass, fat distribution and muscle mass". *Arthritis Care and Research*, 03/04/2012.

¹ Indice de Masse Corporelle.

² Manchester Foot Pain and Disability Index.

Boom des prothèses de genoux chez les "papy et mamy boomers"

Le vieillissement des baby-boomers laisse prévoir une augmentation considérable des arthroplasties par prothèse totale du genou (PTG) ou prothèse unicompartmentale (PUC) dans le traitement de la gonarthrose en l'échec des traitements conservateurs médicaux. Cette croissance est d'autant plus prévisible que les résultats publiés à moyen et long terme sont bons et la technique chirurgicale de mieux en mieux maîtrisée.



Une étude finlandaise, réalisée au cours des 25 dernières années pour gonarthrose primitive, par tranche d'âge (30-39 ans, 40-49 ans, 50-59 ans), par sexe, par centre hospitalier, montre un nombre de PUC multiplié par 50 et un nombre de PTG multiplié par 130 sur cette période, la plus forte augmentation concernant les 50-59 ans. A noter également que 9,4 % des arthroplasties sont réalisées sur des sujets de moins de 60 ans, dont environ 65 % de femmes âgées de 53-54 ans.

Cette tendance met en évidence les attentes de patients de plus en plus jeunes et de mieux en mieux informés sur l'actualité thérapeutique.

Source : Dr Laurent Laloux, Jarkko Leskinen et coll "The incidence of knee arthroplasty for primary osteoarthritis grows rapidly among baby boomers". *Arthritis and rheumatism*, 27/03/2012.

Dites STOP à l'Arthrose !

Le Dr Philippe Tauveron a souhaité nous livrer les grands axes de son intervention au Congrès de Limoges AFLAR 2012 consacrée à l'arthrose. Une maladie invalidante à long terme, qui touche toutes les tranches d'âge et prédominera bientôt avec l'augmentation de l'espérance de vie. L'enjeu actuel consiste bien à prévenir son évolution, contenir ses coûts thérapeutiques et surtout préserver la qualité de vie des patients.

DÉFINITION : QU'EST-CE QUE L'ARTHROSE ?

C'est une maladie du cartilage mais surtout de l'os sous chondral et des structures articulaires.

Le cartilage

Le cartilage est un véritable trésor architectural qui se situe aux extrémités osseuses. Il permet un **bon assemblage** des articulations, limite les frottements grâce à une bonne **fluidité** et permet d'absorber les chocs grâce à l'**élasticité**.

Il est constitué d'une sorte de gel, le collagène de type II, et de cellules appelées chondrocytes qui ont curieusement une double activité : elles fabriquent tous les composants du cartilage tout en fabriquant également des enzymes qui peuvent détruire ce cartilage.

Le cartilage est un tissu vivant où il y a équilibre entre fabrication et destruction.

En cas d'arthrose, il y a déséquilibre : la destruction va l'emporter, même si au début les chondrocytes vont réparer les lésions. Des enzymes dont l'interleukine 1 vont augmenter cette destruction ; les débris de cartilage vont eux-mêmes aggraver le cartilage en créant une réaction inflammatoire aggravant le processus de destruction. Au moment des poussées inflammatoires le cartilage se dégrade le plus.

Poussée inflammatoire et destruction de la matrice cartilagineuse

La poussée inflammatoire a deux conséquences :

> **au niveau osseux** : le cartilage ne jouant plus son rôle de fluidité et d'élasticité, l'os va proliférer pour se défendre au début (c'est la **condensation**) puis va former des excroissances appelées **ostéophytes**. Plus tard au contraire, l'os pourra réagir en se détruisant, formant des trous ou **géodes** dont les débris articulaires aggraveront l'inflammation, l'os pouvant même présenter un oedème.

> **au niveau synovial** : les débris de dégradation vont venir irriter la synoviale qui produira un produit de mauvaise qualité aggravant la dégradation (fissures) et responsables de douleurs.

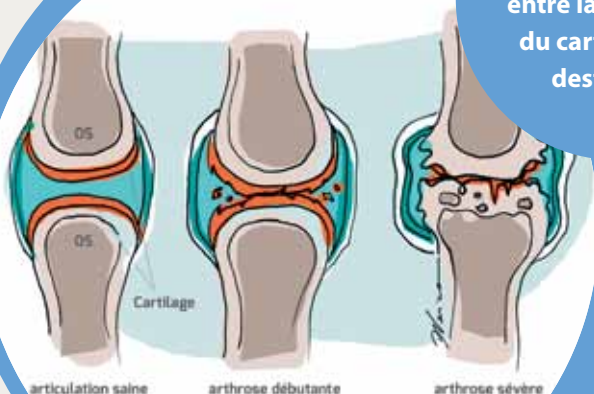
Il existe deux types d'arthrose :

> **les arthroses primitives** : maladie initiale du cartilage dont l'origine est mal connue (cf. facteurs héréditaires, ex : arthrose des doigts)

> **les arthroses secondaires** : dues à de mauvaises conditions mécaniques (déformations, surpoids) favorisant une dégradation du cartilage et une usure prématurée.

Ces arthroses évoluent par poussées plus ou moins rapprochées, certaines de façon très destructrices et rapides (parfois quelques mois).

En cas d'arthrose, il y a déséquilibre entre la fabrication du cartilage et sa destruction



EPIDEMIOLOGIE

Beaucoup de fausses vérités : toutes les personnes âgées ne souffrent pas d'arthrose.

La fréquence de cette affection varie en fonction de sa localisation : globalement, vers l'âge de 70 ans, la fréquence de l'arthrose en fonction des localisations aux membres est la suivante : arthrose des doigts (pouces non atteints) : 55%, arthrose des pouces : 30%, arthrose des genoux : 30%, arthrose des hanches : 10%. L'arthrose du rachis cervical, lombaire est très fréquente.

L'arthrose est un vrai problème de Santé Publique : c'est la deuxième maladie chronique après les maladies cardiovasculaires et la seconde cause d'invalidité à l'heure actuelle.

La population touchée par l'arthrose augmentera au XXI^{ème} siècle de façon très importante compte tenu de l'allongement de la durée de vie prévu.

POURQUOI ÇA FAIT MAL ?

Les cartilages articulaires ne sont pas innervés : on pourrait donc croire que l'arthrose est indolore !

Pourtant, l'arthrose est souvent douloureuse.

Au niveau osseux, il peut se produire un oedème osseux (hyperpression circulatoire réactionnelle).

Au niveau synovial (innervé), l'irritation et la mise en tension par le liquide sont des facteurs de douleur.

Ce qu'il faut comprendre avant tout c'est que l'arthrose est douloureuse lorsqu'elle est évolutive, ce qui correspond à une destruction du cartilage provoquant une inflammation. L'arthrose reste indolore s'il n'y a pas de détérioration de cartilage.

Contrairement aux idées reçues, il n'existe actuellement aucune explication sur le rôle des facteurs climatiques quant à la survenue des douleurs dans le cadre de l'arthrose : par contre la variation de la pression atmosphérique aurait, elle, une certaine influence mais cela reste encore à démontrer.

Après cette première approche sémiologique et causale de la maladie, ne manquez pas le volet 2 dans le prochain numéro de "Bouge ton Rhumatisme". Il sera consacré au diagnostic de la maladie, aux moyens préventifs et thérapeutiques actuels et futurs de l'arthrose.

QUELS COÛTS ?

Il faut additionner :

> **Les coûts directs** : essentiellement prise en charge thérapeutique : médicaments, soins paramédicaux, hospitalisations, rééducation, biologie, radiologie, problèmes dus aux traitements (inflammatoires), aux interventions (complications sur prothèses) etc...



> **Les coûts indirects** : secteur socio-professionnel : arrêts de travail, invalidité, mutation, perte d'emploi, retraites anticipées.

Plus la population vieillit, plus l'arthrose augmente et plus les pouvoirs publics ont du mal à maîtriser les dépenses de santé.

Alliance Nationale Contre l'Arthrose

En France, l'arthrose affecte entre 9 et 10 millions de personnes, ce qui représente 17 % de la population. Cette pathologie, seconde cause d'invalidité dans notre pays, est responsable d'une dégradation de la qualité de vie des personnes malades.

En 2002, une étude socio-économique a permis d'estimer les coûts directs liés à l'arthrose à 1,6 milliards d'euros. L'arthrose, enjeu de santé publique et de maîtrise des dépenses de santé, reste pourtant très peu considérée dans notre société. L'AFLAR lance aujourd'hui une mobilisation générale autour de cette véritable maladie.



L'Alliance Nationale Contre l'Arthrose

L'AFLAR a décidé de créer un groupe de réflexion et de mobilisation collective dont la mission consiste à :

- > Réfléchir sur les enjeux de la prise en charge de l'arthrose,
- > Développer des actions de communication et de visibilité,
- > Transmettre des messages de prévention,
- > Identifier et faire remonter les besoins des personnes souffrant d'arthrose,
- > Mobiliser les pouvoirs publics autour de cette pathologie.



Ce groupe réunit l'ensemble des parties prenantes impliquées dans la prise en charge de l'arthrose :

AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale), CESPHEM (Branche prévention de l'ordre des pharmaciens), COFMER (Collège Français des Enseignants Universitaires de Médecine Physique et de Réadaptation), France Rhumatismes, Institut UPSA de la Douleur, LEEM (Les Entreprises du Médicament), l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes, l'Ordre National des Pédiçures-Podologues, SFR (Société Française de Rhumatologie), SNMR (Syndicat National des Médecins Rhumatologues), SOFCOT (Société Française de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique), SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation), C.N.E.Th (Conseil National des Exploitants Thermaux), Association Française pour la Recherche Thermale.

Portail internet «Stop Arthrose»

L'ensemble des initiatives de l'AFLAR relatives à l'arthrose seront regroupées sur le nouveau site www.stop-arthrose.org. La plus grosse rubrique du site sera entièrement dédiée à l'Alliance Nationale Contre l'Arthrose. Tous les projets de l'Alliance seront relayés sur cet espace, le lancement du site ayant lieu le 11 décembre 2012.

L'Alliance a ainsi rédigé des **messages clés** pédagogiques autour de 5 idées pour aborder toutes les dimensions de la maladie : "l'arthrose n'est pas", "l'arthrose est une véritable maladie", "l'arthrose peut être évitée", "l'arthrose se soigne", "la recherche est en marche".

Par ailleurs, elle lancera sur ce site une **enquête nationale** via un questionnaire construit en partenariat avec les experts scientifiques de l'Alliance pour établir un état des lieux des connaissances et des croyances

relatives à la maladie, mais également connaître l'impact de l'arthrose sur le quotidien des personnes malades. Les résultats de cette enquête nationale et les attentes des patients seront mis en ligne sur le site et feront l'objet d'une campagne grand public et de communications dans les différents congrès de rhumatologie (SFR, Euler 2013).

Campagne de communication

Les messages clés et l'enquête nationale feront l'objet d'une campagne de communication dont le coup d'envoi sera donné le 11 décembre, lors d'une conférence de presse. La communication se déclinera sous forme d'affiches (une par message clé) et d'un livret de prévention de 16 pages diffusé, au niveau national, dans les pharmacies, chez les rhumatologues et les kinésithérapeutes.

Partage d'expériences entre patients : gestion de la douleur liée à l'arthrose

Il n'existe pas encore de ressources d'information centrées sur le patient dans le domaine de l'arthrose en France. Le projet "partage d'expériences", initié par l'AFLAR, s'attache à combler cette lacune en s'adjoignant le savoir et l'expertise de patients dans la gestion de leur maladie.

Les acteurs du projet

L'AFLAR, composée de professionnels de santé, de malades et d'associations affiliées (associations de patients), a pour objectif de favoriser l'information et le partage d'expérience entre personnes malades. En 2012 et 2013, l'arthrose est l'une des pathologies prioritaires pour l'association. Le Dr Laurent Grange, Président de l'AFLAR, sera responsable du projet.

Campagne de collecte des informations

L'originalité de ce projet consiste, à partir de **témoignages sous forme de vidéos**, produits par des personnes souffrant d'arthrose (et de leur proche), à mobiliser le plus grand nombre de personnes dans la construction d'outils d'information et de soutien. **Ces témoignages serviront à nourrir une campagne d'information et de mobilisation sur le thème de la gestion de la douleur.** Cette campagne invitera les personnes souffrant d'arthrose et leurs proches à partager les solutions qu'ils ont mis en place pour améliorer leur qualité de vie. Les remontées de cette campagne serviront à constituer une base de "savoir collaboratif" issue de l'expérience des patients, des proches et des soignants.

La compilation des bons gestes santé et des solutions fonctionnelles durera six mois après le début de la campagne. Les lecteurs patients pourront contribuer à cette compilation via :

- > un coupon découpable dans les magazines diffusant les articles de presse ;
- > des liens sur les sites santé grand public partenaires et les réseaux sociaux, vers un formulaire de réponse en ligne logé sur le site www.stop-arthrose.org.



Retrouvez tous les témoignages vidéos sur : www.stop-arthrose.org/partage-d-experiences

Traitement des informations

Les données recueillies feront l'objet d'un tri en fonction du type d'arthrose concerné et de la problématique abordée (symptômes douloureux et antalgie, handicap et autonomie, souffrance psychique et isolement, etc.).

Ces conseils et astuces seront ensuite validés par le **conseil scientifique de l'AFLAR**, puis compilés dans la base de "savoir collaboratif".



Jacqueline OLDRA
témoigne sur l'arthrose de la cheville

Diffusion du "partage d'expériences"

Ce "savoir collaboratif" sera mis à disposition du public via le site internet de l'AFLAR, le blog dédié et, éventuellement, via les sites santé grand public. De plus, deux brochures seront produites à partir de ces contenus collaboratifs, en mars 2013 et en septembre 2013, ainsi que des articles thématiques qui seront proposés aux partenaires de presse.

Ostéoporose, pas d'accord !

Dans le cadre de la Journée mondiale de l'Ostéoporose le 20 octobre dernier, l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR) lançait une campagne "coup de poing" pour alerter le public et les autorités de santé sur l'urgence de la reconnaissance de l'ostéoporose. En effet, les membres de l'association, patients et médecins, sont inquiets. Non, l'ostéoporose n'est pas une maladie bénigne. Non, l'ostéoporose n'est pas une fatalité, elle doit être dépistée à temps et soignée. Or, cette maladie ne compte même pas parmi les affections longue durée de l'Assurance Maladie. Les patients et leurs proches étaient donc invités à témoigner et à signer un manifeste sur le site : www.osteoporosepasdaccord.org

Un appel à témoins et un manifeste en ligne pour faire entendre la voix des malades.

L'AFLAR s'est toujours mobilisée pour une meilleure prise en charge de l'ostéoporose et se tient à l'écoute des patients sur sa ligne dédiée Allô Ostéoporose. Le remboursement de l'ostéodensitométrie avant la première fracture a été l'un de ses combats.

Or, aujourd'hui en France, l'ostéoporose ne fait pas partie des axes prioritaires de recherche et n'apparaît pas dans les priorités des Programmes Régionaux de Santé. Cette maladie, qui concerne surtout les personnes âgées, n'est pas suffisamment prise en compte par les pouvoirs publics. L'AFLAR entend démontrer que l'ostéoporose est une vraie maladie aux conséquences graves.

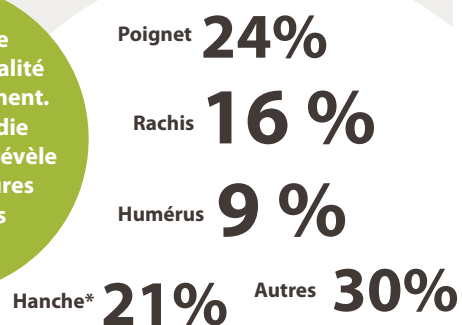
L'ostéoporose, ce n'est pas une maladie anodine. Après une fracture du col du fémur, 20% des femmes vont décéder dans l'année qui suit la fracture. Dans 50% des cas, il y a une gêne fonctionnelle et une incapacité qui s'installe et mène à la dépendance explique le Dr Laurent Grange, Président de l'AFLAR et rhumatologue.

En sollicitant leur soutien via www.osteoporosepasdaccord.org, un site internet dédié, l'AFLAR a pour objectif de faire entendre la voix des malades. "Seules l'information et l'éducation peuvent intervenir dans la prévention de la maladie,



et éviter pour beaucoup d'entre nous les traitements lourds ou les fractures" souligne Laurence Carton, Vice présidente de l'AFLAR, dans le manifeste "Ostéoporose, pas d'accord !".

L'ostéoporose n'est pas une fatalité liée au vieillissement. C'est une maladie fréquente qui se révèle en cas de fractures sur des zones identifiées :



***12 mois après une fracture de la hanche, on observe :**

Une perte d'autonomie 80 %
 Une marche assistée 40 %
 Un handicap au long cours 30 %
 Un décès 20 %



www.osteoporosepasdaccord.org

Dès aujourd'hui, rejoignez les personnes ayant déjà signé le manifeste sur notre site dédié. Vous pouvez également y ajouter votre témoignage ou celui de vos proches. Plus nous pourrons recueillir de signatures et de témoignages de patients, plus cette cause sera entendue par les autorités de santé.

Rhumatismes inflammatoires chroniques et travail : la donne a changé

Les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) ont des effets négatifs sur l'activité professionnelle. Toutefois, indique le Dr Laurent Grange*, grâce aux progrès thérapeutiques apportés par les biothérapies, la donne a changé. Outre leur efficacité clinique et structurale, ces traitements présentent un intérêt dans l'amélioration de la productivité des patients et la réduction de leur incapacité au travail.

Les coûts indirects des maladies chroniques résultent de la perte de productivité qui est évaluée par deux critères : l'absentéisme (temps de travail manqué) et le présentéisme (réduction de la performance sur le lieu de travail et dans les activités quotidiennes) auxquels il faut ajouter la perte d'emploi et de revenus pour le patient.

LES CHIFFRES CLÉS

Environ deux tiers des polyarthrites rhumatoïdes (PR) entraînent une perte de productivité, explique le Dr Grange. Un phénomène qui se traduit par 34 jours manqués par an et par patient¹ avec un coût moyen annuel par patient allant de 2 942 à 10 166 euros^{2,3}, soit entre 44,9 % et 70 % du coût moyen total de la maladie^{1,3}. Les coûts indirects liés à la PR sont cinq fois plus élevés que ceux de l'arthrose ou de l'HTA¹. Le taux d'incapacité au travail lié à la PR s'accroît avec le temps, de 30 % des patients à 3 ans d'évolution à 60-90 % à 15-20 ans⁴.

Même constat dans les spondylarthrites : **Un tiers des patients atteints de spondylarthrite ankylosante (SpA) arrêtent le travail avant l'âge légal et 15 % réduisent ou changent de travail à cause de leur maladie**⁵, rapporte le Dr Grange.

UN PROGRÈS THÉRAPEUTIQUE MAJEUR

Pour ces deux affections, l'apparition des biothérapies a été un progrès thérapeutique majeur. En effet, ces traitements ont une efficacité à la fois clinique et biologique, mais aussi structurale^{6,7}.

En ce qui concerne l'impact sur l'activité professionnelle, les anti-TNF alpha permettent, dans la PR, de réduire le nombre de journées productives perdues sur deux ans⁸. "Ils entraînent également une augmentation de la productivité des patients⁸ et une réduction de la probabilité d'arrêt de travail"⁹, ajoute le Dr Grange.

Dans la SpA, on observe sous biothérapie une baisse de l'absentéisme (- 4 %), du présentéisme (- 24 %) et de la perte de productivité globale (- 29 %)¹⁰ qui s'accompagne d'une diminution de 55 % des coûts

directs et indirects de la maladie¹¹. Ces données confirment que **les biothérapies ont un impact positif sur l'activité professionnelle des patients atteints de RIC.**



Ce que disent les patients

Un homme de 56 ans

J'ai d'abord tenté un mi-temps, mais c'était trop, donc j'ai repris un tiers de temps par semaine. Je me fatigue beaucoup plus vite et la douleur est irradiante ; et, à la longue, c'est pénible nerveusement.

Une femme de 43 ans

J'étais secrétaire, mais ça n'était plus possible. La médecine du travail a voulu me recycler, mais j'ai refusé et, par la force des choses, j'ai dû m'arrêter. J'ai multiplié les arrêts maladie pendant plusieurs années avant d'être mise en invalidité.

* D'après la communication du Dr Laurent Grange (clinique universitaire de rhumatologie, CHU de Grenoble, président de l'Association française de lutte anti-rhumatismale [AFLAR]) lors du symposium Abbott "Impact des rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) sur l'activité professionnelle : enjeux en 2012".

Références

- 1 Maetzel A et al. Ann Rheum Dis 2004 ; 63 : 395-401.
- 2 Ruof J et al. Ann Rheum Dis 2003 ; 62 : 544-9.
- 3 Hallert E et al. Rheumatology (Oxford) 2004 ; 43 : 1374-82.
- 4 Eberhardt K et al. J Rheumatol 2007 ; 34 : 481-7.
- 5 Barlow JH et al. Arthritis Rheum 2001 ; 45 : 424-9.
- 6 Weinblatt ME et al. Arthritis Rheum 2003 ; 48 : 35-45.
- 7 Emery P et al. Arthritis Rheum 2010 ; 62 : 674-82.
- 8 van Vollenhoven RF et al. Arthritis Care Res 2010 ; 62 : 226-34.
- 9 Anis A et al. Rheumatology 2009 ; 48 : 1283-9.
- 10 Maksymowych WP et al. J Rheumatol 2010 ; 37 : 385-92.
- 11 Moots RJ et al. Rheumatology (Oxford) 2012 ; 51 : 393-6.

Le Café des "Aidants" - CERC Cochin

Depuis plusieurs années, l'AFLAR, par le biais de sa participation à la représentation des usagers, à la Fédération d'Education Thérapeutique Cochin Hôtel-Dieu (FETCH) et aux programmes du Centre d'Education des Rhumatismes Chroniques (CERC) du pôle ostéo-articulaire, soutient les activités d'éducation thérapeutiques du groupe hospitalier Cochin-Broca-Hôtel Dieu.

Une nouvelle activité complémentaire à l'éducation thérapeutique vient de voir le jour : le Café des Aidants

Port-Royal, activité ouverte aux proches (conjoint(e)s, enfants, compagnes et compagnons, etc..) de personnes atteintes de maladies chroniques rhumatismales. Elle permet aux proches d'échanger autour de thèmes communs à ces maladies, comme la douleur ou le handicap qu'ils côtoient.

Si vous apportez une aide régulière à un membre de votre entourage, un proche qui souffre d'une maladie chronique ou d'une perte d'autonomie, vous êtes un "aidant".



Autour d'un café, venez comprendre, rencontrer d'autres personnes dans la même situation que vous, partager votre expérience ou vos difficultés, parler de vos projets et prendre soin de vous.

Rendez-vous au Café "Les éditeurs" 4, Carrefour de l'Odéon – 75006 PARIS, le 2^{ème} mercredi du mois, de 17H00 à 18H30.

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

Plaquette d'information Arthroschool

L'arthrose est trop souvent considérée comme une maladie liée au vieillissement, pour laquelle peu de solutions sont proposées : "C'est une fatalité !". Les idées fausses et les interdits qui accompagnent l'arthrose sont fréquents et toujours préjudiciables.

En l'absence de traitement curatif en dehors de la prothèse, l'éducation thérapeutique représente une approche nouvelle pour les personnes souffrant d'arthrose. Il s'agit d'aider les patients à modifier leur mode de vie, adapter leurs activités physiques, comprendre l'intérêt d'une diététique équilibrée et enfin avoir les clefs pour mieux gérer la gestion des médicaments face à cette douleur chronique. Dans ce but, le Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (CETD) de l'Hôtel Dieu à Paris (Pr Serge Perrot / Dr Dominique Perocheau) a mis en place un programme d'éducation thérapeutique dédié à l'arthrose : Arthroschool. L'équipe qui l'anime est multidisciplinaire : médecin, chirurgien, kinésithérapeute, infirmière, diététicienne et psychologue. Le programme se déroule sur 5 séances hebdomadaires d'une demi-journée, les lundis après-

midi. Ce programme est ouvert aux patients atteints d'arthrose des genoux, des hanches, des mains. Le groupe de travail est constitué de 6 à 8 patients maximum, pour que chacun puisse pleinement participer. Des documents de synthèse sont remis à la fin de chaque séance.

Les personnes intéressées peuvent contacter le Dr Dominique Perocheau au CETD (01 42 34 78 50).



EULAR : Lancement du "Prix Edgard Stene"

A l'occasion de la cérémonie d'ouverture du prochain congrès de l'EULAR, le 12 juin 2013 à Madrid, le "Prix Edgard Stene" récompensera le gagnant du concours du meilleur essai sur le thème : "bien grandir ou vieillir avec une maladie rhumatismale".

En tant qu'association de patients, L'AFLAR est chargée d'organiser le concours à son niveau national. Elle soumettra les meilleurs articles dans leur langue respective, par e-mail, au secrétariat de l'EULAR, au plus tard le 22 janvier 2013 et veillera à ce qu'ils soient traduits par des agences professionnelles.

Aucune contestation légale de l'attribution du prix à la majorité n'est recevable. Aucune discussion, aucune correspondance ne peut avoir lieu à ce sujet.

Inscriptions

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

Montant de la récompense

L'EULAR attribuera une récompense de 2 000€ au gagnant de ce prix et couvrira les frais de déplacements et le coût de l'hôtel pour 4 nuits.

Conditions de participation

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

Composition du jury

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

Attribution du prix

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

eular

Edgar Stene



Pour participer à ce Prix, envoyez votre article avant le **31 décembre 2012** à l'AFLAR, 2, rue Bourgon 75013 PARIS.

Brèves

8 septembre 2012

Colloque "Qualité des soins, sécurité des patients" de l'Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes, au Sénat

À l'occasion de la journée mondiale de la physiothérapie, l'Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes a rassemblé, l'ensemble des maillons de la chaîne de soins pour témoigner de la nécessité d'une formation de qualité pour les praticiens, d'une évaluation harmonisée de leurs pratiques et de l'accès à la formation continue. Laurence Carton, Vice Présidente de l'AFLAR, intervenait pour ouvrir des pistes d'action avec les patients et leurs organisations.



4 octobre 2012

Bye bye Sophie, hommage de Philippe Tauveron

Un proverbe chinois dit "Celui qui a déplacé la montagne c'est celui qui a commencé à enlever les petites pierres".

Sophie, durant toutes ces années, a su comme cela, dans son travail discret et sérieux, aider à faire avancer l'AFLAR. Pilier et mémoire vivante, elle a côtoyé de nombreux bénévoles qui ont fait ce que l'AFLAR est maintenant.

Que d'échanges, que de regards complices, de courriers, de mails, d'appels téléphoniques ont été dispensés par Sophie pour mener à bien sa tâche avec brio au travers des personnalités de chacun et parfois les complications administratives ou humaines.

Sophie a été le ciment de ces deux dernières décennies, et sans elle, bien des projets n'auraient pu être accomplis. Sa bonne humeur, ses qualités d'écoute et d'accueil, ses capacités à mener à bien les nombreuses tâches que nous tous lui demandions méritent une profonde gratitude.

15 septembre 2012

Forum psoriasis et rhumatisme psoriasique à l'hôpital Henri Mondor

Journée organisée avec le soutien de l'AFLAR et l'APLCP sous forme de 2 conférences plénières et 3 ateliers pour mieux comprendre et gérer sa maladie.

21 septembre 2012

Journée d'éducation thérapeutique FETCH*

Réservée aux professionnels de santé, soignants et patients, cette journée a placé le patient au cœur de l'éducation thérapeutique, pour tous les âges et tous les soins, en lien avec les associations de patients.

* Fédération Education Thérapeutique Cochin Hôtel-Dieu Broca



Sophie Papazian,
Assistante de direction à l'AFLAR durant 24 ans

Dès lors Sophie, vous voilà au seuil d'une autre vie tout en restant une adhérente de choix !

Encore merci Sophie ! Ce fut une grande joie de vous avoir côtoyée.

Nietzsche faisait remarquer que "toute joie vaut l'éternité". Qu'il en soit ainsi !

Brèves

16 octobre 2012

Conférence Santé Senior "J'ai mal, est-ce normal ?", à Paris

La Mairie du 13ème organisait cette conférence en association avec l'AFLAR, le CLIC Paris Emeraude Sud et l'Espace Pirandello.

16 octobre 2012

Journée du droit des patients dans les hôpitaux Hôtel Dieu, Cochin et Broca

L'AFLAR accueillait le public, dans chaque hôpital, avec un stand et mettait à sa disposition des documentations sur l'arthrose et l'ostéoporose.

17 octobre 2012

Forum National des Patients organisé par Pfizer

L'AFLAR y a soulevé le problème de l'accès aux soins dans le vécu du patient, en termes de délai pour les consultations spécialisées ou les examens, mais aussi sur le plan financier, notamment pour les maladies "non ALD" (Affection Longue Durée). D'où une perte de chance thérapeutique.

18 octobre 2012

L'AFLAR, lauréate du premier appel à projets lancé par l'agence du médicament pour son kit "ateliers du médicament"

Soumis en avril dernier, ce projet est une méthode de réalisation et un ensemble de moyens pédagogiques destinés à assurer le bon usage et la sécurité thérapeutique liés aux médicaments dans les maladies chroniques rhumatismales. Il pourra être utilisé par les soignants et/ou les associations de patients. Centré sur des classes médicamenteuses telles que les anti-inflammatoires stéroïdiens et non stéroïdiens, les antalgiques, et créé selon un processus collaboratif patients/soignants, le kit comprendra des supports d'animation (livret), un remis principal patient (feuille de route) et un support audiovisuel partagé sur un site internet dédié. L'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament) soutiendra financièrement l'AFLAR avec une subvention de 16 800 € pour ce projet.

16 novembre 2012

2^{ème} rencontre ETP, à Lyon

Laurence Carton représentait l'AFLAR pour un exposé et une discussion autour de l'éducation thérapeutique des patients.

À partir du 19 novembre 2012

Nouvelle permanence d'accueil et d'écoute à l'hôpital Pitié-Salpêtrière

Réservée aux patients atteints de maladies rhumatismales, elle a été mise en place et inaugurée par Jean-Noël Dachicourt, Directeur de l'Aflar, et Françoise Alliot-Launois, Secrétaire Général. C'est Daniel Adam, bénévole et membre du CA de l'AFLAR, qui tiendra cette permanence le 3^{ème} lundi de chaque mois, de 10H00 à 15H00, au sein de la MIS (Maison d'Information en Santé).



Permanences d'accueil et d'écoute à Paris

2^{ème} lundi de chaque mois, de 10h à 15h
Hôpital Dieu

6^{ème} étage, service de la douleur, Pr Serge Perrault
1, place du Parvis Notre-Dame
75004 PARIS

3^{ème} lundi de chaque mois, de 10h à 15h
Hôpital Pitié-Salpêtrière au sein de la MIS
16 Cour des Consultations
83, bd de l'Hôpital
75013 PARIS

4^{ème} mercredi de chaque mois, de 10h à 15h
Groupe hospitalier Henri Mondor
6^{ème} étage, service de la douleur, Pr Serge Perrault
51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94000 CRETEIL

Association pour l'Information et la Recherche sur le Syndrome SAPHO (AIRSS)

L'AIRSS vient de rejoindre tout récemment l'AFLAR en tant qu'association affiliée pour soutenir l'information aux patients par son expérience de la maladie et son fonds documentaire.

> Régie par la Loi de 1901, elle est à but non lucratif et est dirigée essentiellement par des membres bénévoles

> Site et forum en conformité avec le HON code - certifiés par la Fondation Health On The Net en collaboration avec la Haute Autorité de la Santé (loi n° 2004-810 du 13 août 2004)

> Agréée par le Ministère de la Santé (représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique) - JORF n° 0293 du 18 décembre 2009

> Siège au sein des CHU de France : représentante au sein des commissions de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

> Candidate aux Agences Régionales de Santé/ Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (au titre de l'article L 1114-1 du CSP - Association agréée)

Les missions de l'AIRSS sont :

1. Soutenir les malades et les familles dans toutes les démarches (aides techniques et fondamentales), afin d'améliorer leur qualité de vie par :

> l'information administrative (défense des intérêts et droits du patient) et scientifique (via un Conseil Scientifique),

> le diagnostic (lutter contre l'errance de diagnostic),

> les soins (respect des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité de la prise charge – Prise en charge de la douleur également),

> l'éducation thérapeutique du patient,

> l'insertion scolaire et professionnelle .

2. Promouvoir les travaux de recherche médicale et clinique sur le Syndrome SAPHO.

3. Faire connaître et reconnaître le Syndrome SAPHO sur ses enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux auprès du public et des pouvoirs publics, ainsi qu'auprès des personnes concernées par cette pathologie.

4. Inciter le milieu médical à faire connaître notre association auprès des familles.

5. Informer et sensibiliser le public au travers des médias.

6. Poursuivre le développement de l'association au niveau national et international.

7. Animer son pôle AIRSS en régions.

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

Véritable bibliothèque d'informations, notre site vous accueille pour parler du handicap lié au Syndrome SAPHO et vous propose de suivre l'actualité de l'AIRSS ainsi que celle de son conseil scientifique et de la recherche médicale en cours. Un forum de discussion est également à votre disposition.

Il est « le lien » et est conçu principalement pour briser l'isolement des malades, pour vous informer de vos droits et démarches pour lesquelles l'AIRSS est à votre entière disposition et à votre écoute.

Notre site vise également les professions médicales, les institutions, les entreprises...



Domaine d'action : **santé – handicap – droits des malades – recherche médicale**

Contact : **Melle Nathalie DE BENEDITTIS, présidente-fondatrice**

E-mail : airss.sapho@gmail.com,

Site internet : <http://www.airss-sapho.org/index.html>

Plateforme collaborative :

<http://airss-sapho.winnerbb.net/>

Adresse du siège social : **2 passage des Lisses 38240 – MEYLAN**

France Rhumatismes, une initiative de la Société Française de Rhumatologie (SFR)

Les rhumatologues français créent France Rhumatismes, un fonds de dotation pour la recherche contre les maladies des os et des articulations : un espoir pour des millions de malades.

Ce fonds de dotation a pour objectif de promouvoir la recherche clinique et fondamentale en rhumatologie. Les financements actuellement alloués à la recherche étant largement insuffisants, le premier objectif de France Rhumatismes sera de rassembler de nouveaux financements en faisant appel à la générosité du public et à celle des entreprises.

Tous les rhumatologues se mobilisent à hôpital et dans les cabinets de consultation de ville, grâce à une campagne d'affichage nationale. **Cette campagne permettra de faire connaître France Rhumatismes et de sensibiliser l'ensemble des malades et de leurs proches à l'importance de soutenir la recherche.**



Confiant, le Professeur Thomas Bardin, Président de France Rhumatismes, Chef du service de Rhumatologie à

l'hôpital Lariboisière à Paris insiste "Nous devons donner aux chercheurs les moyens de trouver des solutions, c'est le sens de l'initiative prise par les médecins rhumatologues avec la création de France Rhumatismes".

"Je suis sûr que les malades et le grand public répondront positivement à cet appel à soutenir la recherche et nous aideront dans notre entreprise".

Bulletin d'adhésion à l'AFLAR

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

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

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

Je souhaite recevoir des informations sur :

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

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

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

**Obligatoire en cas d'adhésion électronique*

Bulletin à retourner à AFLAR 2 rue Bourgon - 75013 PARIS

Contact : Tél. 01 45 80 30 00

Fax : 01 45 80 30 31

contact@aflar.org

www.aflar.org

Chèque à l'ordre de l'AFLAR



9 au 12 décembre 2012

Congrès SFR

Lieu : CNIT La Défense – 25e Congrès SFR
Hall Pierre Curie – stand J1

Stand AFLAR autour de l'arthrose
et de l'ostéoporose.

11 décembre 2012

Conférence de Presse AFLAR

Lieu : CNIT La Défense – 25e Congrès SFR
Espace Pierre et Marie Curie - Salle Apollinaire 1
de 10h à 11h.

Lancement officiel de la plateforme STOP ARTHROSE.

www.stop-arthrose.org

13 décembre 2012

Journée des associations

Lieu : Hôpital Charles Nicolle à Rouen de 10h à 17h.

Présence de l'APNO et de l'ACSAC Normandie
avec un stand.

19 décembre 2012

Le Café des Aidants CERC Cochin

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

Thème : Prendre soin de sa santé quand on est
"aidant" : fatigue et troubles du sommeil.

19 décembre 2012

Rencontre avec l'ANSAM

Lieu : Maison de la Recherche – 54, rue de Varenne
Paris 7^{ème}

L'AFLAR sera présente à cette journée d'information
et d'échanges avec les associations de patients.

16 janvier 2013

Le Café des Aidants CERC Cochin

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

Thème : Prendre soin de sa santé quand on
est "aidant" : activités physiques et sportives.

18 janvier 2013

26^e journée scientifique du GRIO

Lieu : Eurosités George V – 28, av. George V – Paris 8^{ème}

Congrès en rhumatologie.

31 janvier 2013

6^e Rencontre nationale INSERM avec les associations de malades

Lieu : Palais du Luxembourg – Paris 6^{ème} – Salle
Clémenceau

Participation de l'AFLAR sur le thème : Ensemble pour
les sciences de la vie et de la santé".

2 février 2013

Assemblée générale APNO

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

Avec galette...

7 février 2013

Conférence "Rhumatismes inflammatoires : quelle prise en charge en 2013 ?"

Lieu : 4, rue Jean de la Bruyère – 49300 Cholet,
Salle La Bruyère, de 18h30 à 20h00

13 février 2013

Le Café des Aidants CERC Cochin

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

Thème : Prendre du recul et gérer son stress quand
on est "aidant".

19 mars 2013

Conférence APNO

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

Information au : 02 35 98 11 82 – apno.rh@orange.fr
pour la salle et le thème.

20 mars 2013

Le Café des Aidants CERC Cochin

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

Thème : Image de soi – se préserver quand on est "aidant".

Questions & Réponses

Boris D. (Maine et Loire)

> Existe-t-il des facteurs génétiques prédisposant à l'arthrose?

A l'évidence OUI. Tout le monde sait que la probabilité d'avoir une arthrose digitale chez une femme de 50 ans est d'autant plus grande que la mère et/ou une des tantes maternelles ou paternelles en était affectée.

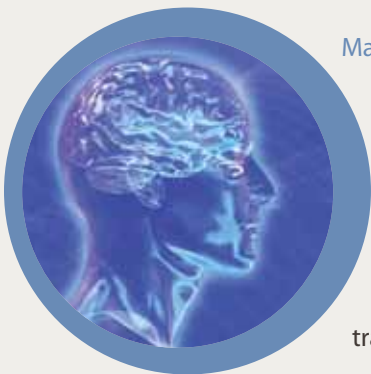
De plus, on connaît des familles où existent des arthroses apparemment "primitives" (sans cause) survenant de manière diffuse et très précoce (avant l'âge de 30 ans). A l'heure actuelle, grâce aux progrès de la génétique, il a été d'ores et déjà possible de trouver chez certaines familles particulières des défauts génétiques de fabrication des composants de la matrice cartilagineuse. De plus, des études chez les jumeaux atteints d'arthrose digitale et des études de patients souffrant d'arthrose "banale" sont à l'heure actuelle en cours pour préciser les mécanismes génétiques éventuels.



Marie G. (Aisne)

> La spasmophilie est-elle liée à l'ostéoporose ?

La spasmophilie n'a rien à voir avec l'ostéoporose. On appelle généralement "spasmophilie" des symptômes divers "d'excitation neuro-musculaire accrue" (nervosité, anxiété, sensations de malaises, crampes, etc...). Elle a été attribuée à des carences en magnésium. Le dosage du calcium et du phosphore mérite d'être exploré à cette occasion car il existe des maladies ayant les mêmes symptômes et nécessitant des traitements adaptés. Nous ne pouvons pas recommander le magnésium comme traitement de l'ostéoporose.



Erwan F. (Loire-Atlantique)

> Quels sont les effets des traitements actuels sur la spondylarthrite ?

Ils ont tous deux objectifs essentiels :

> Vaincre la douleur et l'inflammation ;

> Prévenir les éventuelles complications : séquelles irréversibles telles que l'attitude vicieuse du rachis en rapport avec une ankylose, la diminution des capacités respiratoires, la rétractation tendineuse et/ou l'atteinte cartilagineuse en cas d'arthrite périphérique, la diminution de l'acuité visuelle en cas d'atteinte oculaire (uvéite).

Jean L. (Gironde)

> Y a-t-il des manifestations de la polyarthrite rhumatoïde en dehors de l'atteinte purement articulaire ?

La maladie rhumatoïde peut s'accompagner de manifestations généralement peu sévères telles que des nodules-cutanés, le plus souvent aux coudes ou une sensation de sécheresse oculaire et parfois même buccale correspondant au syndrome sec (syndrome de Gougerot-Sjögren). Des manifestations plus sévères sont rarement observées, notamment l'atteinte du cœur, des poumons ou des nerfs.



Le parcours d'une personne arthrosique

“ “ **A 40 ans, la maladie s'est déclarée avec une gêne des articulations et des douleurs intenses survenant souvent après de longues activités physiques.** J'avais remarqué que les douleurs étaient plus fortes au cours de la journée et particulièrement la nuit, semblables à une raideur et/ou à des fourmillements. Il m'était difficile de me lever.

J'ai expliqué l'ensemble de ces symptômes au médecin. Ce dernier m'a prescrit dans un premier temps des médicaments, puis des séances de massage chez le kinésithérapeute. Peu de résultats ont été constatés. L'acupuncture et les infiltrations ne m'ont pas suffisamment soulagée. Quelques temps après, de nouvelles douleurs très importantes sont réapparues. Celles au dos et surtout à la jambe gauche m'obligeaient à m'arrêter quand je marchais. J'ai donc subi de nouveaux examens : une radiographie et un scanner. Le rhumatologue ayant décelé une hernie discale, j'ai été hospitalisée pour réaliser des examens complémentaires et évaluer la douleur lors des mouvements.

J'ai été opérée d'une hernie discale lombo-sacrée avec arthrodèse. Des plaques m'ont été posées pour soutenir la colonne vertébrale.

Peu après l'intervention, j'ai effectué quelques pas avec l'aide d'un kinésithérapeute dans le couloir, sans douleur.

Les séances de rééducation ont commencé. Afin de garder le dos droit, j'ai appris à me lever du lit en me mettant sur le côté. J'ai redécouvert mes jambes. Je les pliais puis les tendais vers le bas pour toucher le sol et marcher. **Le kinésithérapeute m'a également fait profiter de la piscine. Je réalisais des mouvements d'assouplissement et du pédalage, allongée dans l'eau. Les douleurs ont alors disparu.**

De retour à la maison, j'ai repris les tâches ménagères assez difficilement. Heureusement, dès le début de la maladie, dans la maison, nous avons installé des rampes pour les escaliers, des barres d'appui pour la salle de bain et les toilettes et du carrelage antidérapant. La cuisine a été équipée de meubles adaptés à ma taille. Les robinets sont devenus des mitigeurs, les prises électriques ont été rehaussées pour éviter de me baisser.

Dorénavant, je prépare le repas assise sur un tabouret. Mes ustensiles sont larges et profonds pour être mieux nettoyés. Pour les courses, je pousse le caddy. Lorsque je n'en ai pas, je porte mes achats de manière équilibrée.

Mes mains commencent à se déformer, les articulations sont raides, grossissent et me font mal. Lorsque je me repose, je masse mes doigts et utilise une balle en mousse. Le soir, je dispose mes mains au-dessus d'une casserole d'eau chaude contenant quelques cuillères à soupe de soufre. J'applique par la suite du gel à base d'acide niflumique. **Tous les ans, je pars en cure thermale et profite de la gymnastique et de la bicyclette aquatiques, des jets d'eau et des bains de boue.** Je sens mes vertèbres s'assouplir. Ces activités sont fatigantes, mais j'en retire un bien-être et une remise en forme. Je diminue alors les doses de médicaments pendant au moins trois à six mois.

” ”



Monique Dumont,

Trésorière adjointe
et bénévole à l'Aflar
94800 Villejuif
m.j.dumont@orange.fr

La recette du mois

Fromage blanc à la fraise et mousse de thé vert

Pour 2 personnes

Difficulté : Facile

**Temps : 25 min de préparation,
3h au frais**

- > 350g de fromage blanc
- > 300g de fraises
- > 50g de sucre ou édulcorant
- > 2 œufs
- > 2 c. à soupe de lait
- > 1 c. à café de thé vert en poudre

Coupez les fraises en morceaux.

Dans un saladier, mélangez le sucre avec les deux jaunes d'œuf.

Ajoutez le thé et le fromage blanc.

Faites chauffer le lait et versez-le dans le saladier

Battez les blancs en neige et ajoutez-les au mélange.

Placez des morceaux de fraises dans des verres individuels, versez la mousse de thé puis décorez avec des fraises et placez 3h au frais.



**Par
personne :
212 mg de
calcium, 180 kcal**

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



Journal "Bouge Ton Rhumatisme", N°29 - N° ISSN : 1959-285X

Directeur de la Publication : Laurent Grange

Comité de Rédaction :

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

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

Impression : AFLAR

AFLAR
2 rue Bourgon - 75013 PARIS, Tél. 01 45 80 30 00
contact@aflar.org, <http://www.aflar.org>

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

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





Douleurs articulaires / Mal de dos / Arthrose / Tendinites / Suites de fractures
et si la médecine thermale était aussi efficace que naturelle ?

La cure thermale est une réponse complète et naturelle : elle soulage, permet de réduire la prise de médicaments, favorise la guérison et prévient d'éventuelles complications ou risques de récives.

Depuis 60 ans, la Chaîne Thermale du Soleil, au travers de ses 20 centres de soins, met à votre disposition un savoir-faire unique, reposant sur une équipe pluridisciplinaire de 119 médecins thermaux, de kinésithérapeutes, d'hydrothérapeutes, de diététiciens... Des professionnels qui vous proposent un programme sur-mesure pour vous aider à préserver au quotidien votre qualité de vie.



CHAÎNE THERMALE DU SOLEIL
agit naturellement pour votre santé

documentation et renseignements gratuits au

N° Vert 0 800 05 05 32

et sur www.chainethermale.fr