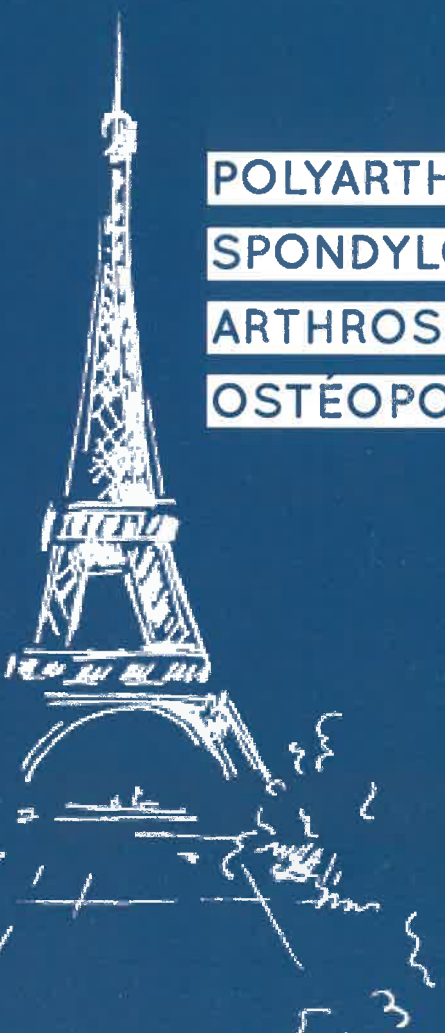
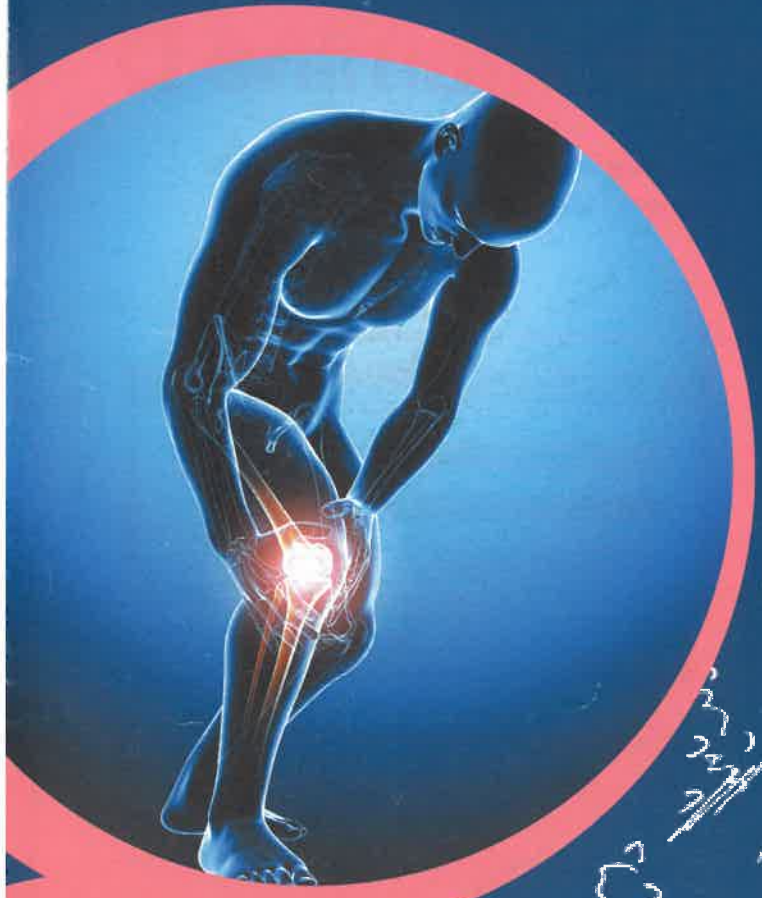


# RENCONTRES NATIONALES SUR LES RHUMATISMES

Patients et Professionnels de santé



- POLYARTHRITE
- SPONDYLOARTHRIES
- ARTHROSE
- OSTÉOPOROSE

Inscriptions et informations : [www.rencontres-rhumatismes.org](http://www.rencontres-rhumatismes.org)

Informations et inscriptions

**N°Vert 0 800 001 159**  
APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Palais des congrès d'Issy Les Moulineaux  
25 Avenue Victor Cresson - 92130 Issy-les-Moulineaux

12 123 169 190 290 323 Mairie d'Issy

# AFLAR & Vous

Mai/juin n°30

## Bouge ton rhumatisme !

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



**Dossier "Arthrose"**  
page 9

**NON au déremboursement!**



**Agenda**  
page 25

**L'AFLAR présente à la "Parisienne"**

**ACTUALITES THERAPEUTIQUES**  
page 5

Goutte : mangez des cerises !

**DOSSIER "OSTEOPOROSE"**  
page 11

Sommes nous tous concernés ?

**DOSSIER "RHUMATISMES INFLAMMATOIRES"**  
page 12

Vaccin contre la polyarthrite : des résultats encourageants

# Les Laboratoires Expanscience investissent aujourd'hui pour demain

**Engagés** dans une démarche volontaire de Responsabilité Sociétale d'Entreprise (RSE) **depuis 2004**, les Laboratoires Expanscience se sont fixé des objectifs ambitieux **d'ici à 2015**.

[www.expanscience.com/developpement-durable](http://www.expanscience.com/developpement-durable)



### Nos produits pour les patients et les consommateurs

Sur la période 2010-2015, mise en place d'un plan d'action visant à réduire l'impact environnemental de notre principal médicament



### Nos achats et nos approvisionnements

En 2015, un plan d'action de RSE déployé sur **100%** de nos filières végétales



### Nos pratiques environnementales

En 2015, diminution de **20%** des consommations d'énergie, d'eau et de production de déchets sur notre site d'Éperon  
*(Par rapport à 2010)*



### Notre responsabilité sociale

En 2015, **100%** du programme **Qualité de vie au travail** réalisés auprès de nos collaborateurs



Flashez ce code pour visionner notre film RSE

Depuis leur création, en 1950, les Laboratoires Expanscience mettent des produits innovants à la disposition des patients et des consommateurs sur les marchés de la santé et du mieux-être. Ils développent des savoir-faire qui touchent à la Dermo-Cosmétique, à la Rhumatologie, au Dentaire, à la Dermatologie et aux Actifs Cosmétiques.

Grâce à l'engagement de leurs 885 collaborateurs et à une forte présence à l'international, via 8 filiales et 78 pays distributeurs, les Laboratoires Expanscience ont réalisé un chiffre d'affaires de 233 millions d'euros en 2011.

**EXPANSCIENCE**  
LABORATOIRES



Expanscience membre de l'UEBT pour la préservation de la biodiversité et le respect des règles du commerce éthique.

SOURCING WITH RESPECT

Publicité réservée aux professionnels de santé

Yoplait



## 8 femmes sur 10 peuvent manquer de vitamine D\*

Découvrez Calin+, une délicieuse recette spécifiquement adaptée aux besoins en calcium et en vitamine D des femmes.



Valeurs nutritionnelles moyennes par pot (125g)	Nature	Saveur Vanille	Aux fruits
Energie	90kcal	123kcal	116kcal
Graisses	4,3g	3,4g	3,2g
Dont Acides gras saturés	2,8g	2,3g	2,1g
Glucides	5,7g	16,9g	16,5g
Dont sucres	5,3g	16,5g	16,1g
Protéines	5g	4,1g	3,8g
Sel	0,2g	0,2g	0,2g
Calcium	400mg (80% AJR**)	400mg (80% AJR**)	400mg (80% AJR**)
Vitamine D <sub>3</sub>	5µg (100% AJR**)	5µg (100% AJR**)	5µg (100% AJR**)

\* Enquête Credoc CCAF 2010 - 85% des femmes sont en dessous des apports nutritionnels conseillés  
\*\* Apports journaliers recommandés pour la population générale

Découvrez le site [www.nutrition-osteoporose.com](http://www.nutrition-osteoporose.com)



### Pour vos patientes.....

Brochure didactique disponible sur simple demande :

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

**3'**

**Test calcium**

Invitez vos patientes à faire le test calcium en 3 minutes sur [www.calin.fr](http://www.calin.fr)

D'après l'enquête sur la santé des femmes de 10 ans. Les résultats de l'enquête sont disponibles sur le site www.nutrition-osteoporose.com. Yoplait France - Paris 440 767 549 - Janvier 2013

## Brochette de Tandoori de poulet au fromage blanc

Pour 4 personnes

**Difficulté : Très facile**

**Temps : 20 min. de préparation, 12 heures de repos, 10 min. de cuisson**

- > 100g de fromage blanc
- > 800 g de blanc de volaille
- > 4 gousses d'ail
- > 1 c. à soupe d'huile d'olive
- > 2 c. à café d'épices Tandoori
- > 2 oignons
- > Sel et poivre

Faites mariner la veille la volaille avec les épices, l'oignon, l'ail et le fromage blanc.

Le lendemain placez au four thermostat 7 dans un plat pendant 10 minutes.

Servez bien chaud accompagné de riz blanc.



**Par personne :  
94 mg de calcium,  
306 kcal**

Ce journal est édité grâce à la générosité de dons personnels et des sociétés partenaires de l'Aflar. Nous les en remercions vivement.



Journal "Bouge Ton Rhumatisme", N°30 - 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 : Imagiweb Communication

Impression : Maugein Imprimeurs

AFLAR

2 rue Bourgon - 75013 PARIS, Tél. 01 45 80 30 00

contact@aflar.org, http://www.aflar.org

ALLO RHUMATISMES

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

ALLO OSTEOPOROSE

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



## ÉDITO



Un nouveau numéro d'AFLAR & VOUS est toujours l'occasion de faire un bilan des actions de l'AFLAR pour la défense et l'amélioration de la prise en charge des patients souffrant de rhumatismes et d'ostéoporose.

**Dans ce domaine l'actualité est brûlante et le rôle de l'AFLAR va être crucial dans les mois à venir.** En effet, des menaces

grandissantes planent sur la prise en charge de certaines pathologies touchant un grand nombre de nos concitoyens.

Concernant l'ostéoporose, nous allons poursuivre le combat initié il y a quelques années, qui avait permis le remboursement de l'ostéodensitométrie osseuse. **Actuellement, cette vraie pathologie est mal considérée par certains médias et décideurs institutionnels ; nous devons inverser cette tendance.** Ainsi, un nouveau traitement novateur, avec une nouvelle cible thérapeutique, est disponible depuis quelques mois sans être remboursé en France, contrairement au reste de l'Europe. Nous ne pouvons l'admettre et nous allons nous battre pour permettre son accès aux nombreux patients qui en ont besoin, et plus largement pour améliorer la prise en charge de l'ostéoporose.

**Dans le domaine de l'arthrose, nous clamons haut et fort que cette pathologie n'est pas**

**une fatalité** : des traitements et des prises en charge existent qui permettent de mieux vivre cette pathologie chronique. L'AFLAR a donc lancé une grande campagne de sensibilisation avec, entre autres, une enquête nationale (plus de 4 400 réponses à ce jour) pour mieux connaître les principales répercussions de l'arthrose et les besoins majeurs des patients.

Pourtant, des menaces de recul de la prise en charge de l'arthrose se précisent avec des rumeurs de déremboursement des anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (comme les chondroïtines, les insaponifiables de soja et d'avocat, ainsi que les glucosamines). Ces traitements ont, certes, une efficacité modérée, mais ils ont le mérite de rendre de vrais services médicaux aux patients arthrosiques en évitant la prise d'anti-inflammatoires qui ont un fort potentiel d'atteinte des reins et de l'estomac. Pour vous, utilisateurs de ces traitements, nous devons aussi nous battre afin d'éviter ce recul de qualité de la prise en charge.

Non au désengagement de l'état !

**L'AFLAR monte au front et vient d'envoyer deux lettres à Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé.**

A suivre... dans nos prochains numéros.

## SOMMAIRE

Vu dans la presse p4

Actualités thérapeutiques et innovations p5 - 6

Zoom sur Dites STOP à l'Arthrose ! p7 - 8

Dossier "Arthrose" Impact du déremboursement des AASAL p9

Dossier "Ostéoporose" Tous concernés ? p10 - 11

Dossier "rhumatismes inflammatoires" p12

Education thérapeutique p14-15

Ligue européenne contre les rhumatismes Congrès EULAR Madrid p16

La vie de l'association p17-19

Associations affiliées p20

Les professionnels de santé & l'AFLAR p21-22

Agenda p23-25

Allo Rhumatismes & Vous p26-27

Témoignages p28

Nutrition - Luttons contre l'ostéoporose p29-30

## Les médicaments qui fragilisent les os



Le mensuel fait le point sur les médicaments ayant un effet sur la fragilité des os. Pour Que Choisir Santé, "les médicaments de la famille de la cortisone sont les premiers responsables, et de très loin, d'une ostéoporose (...) due aux médicaments". Il ajoute que "les corticoïdes fragilisent les os dès 3 mois de traitement et augmentent de façon importante le risque de fracture vertébrale et de la hanche". Un effet qui "varie selon la dose, la durée et l'individu", et le risque "diminue avec de moindres doses ou l'arrêt du traitement", précise-t-il. En revanche, "il n'y a pas de risque osseux avec des corticoïdes à inhaler ou à appliquer sur la peau", avance le magazine.

"Les traitements antihormonaux ont également une action délétère bien démontrée sur les os", poursuit Que Choisir Santé. Il évoque "les inhibiteurs de l'aromatase (traitement antihormonal de certains cancers du sein chez la femme ménopausée) qui provoquent une perte osseuse (...) de 6 % au bout de 5 ans", et "les agonistes de la gnRH (traitement antihormonal de certains cancers du sein, de l'endométriose chez les femmes non ménopausées et de

certains cancers de la prostate) qui fragilisent les os dès le début du traitement".

Concernant les médicaments qui "ont un effet potentiel", le magazine évoque :

- "les antidépresseurs", qui "diminuent la solidité des os"; "favorisent les fractures en entraînant des chutes";

- "les neuroleptiques" : "Ceux dits "typiques" semblent diminuer la solidité des os", mais "l'effet des neuroleptiques est moins documenté que celui des antidépresseurs", note le magazine,

- "les inhibiteurs de la pompe à proton", qui sont "associés à un risque accru de fragilité des os; d'autant plus important que la durée de prise est longue (plusieurs années)". Que Choisir Santé précise que "cette augmentation de la fragilité osseuse peut aussi être liée à la maladie digestive pour laquelle le traitement est donné",

- "les hormones thyroïdiennes (mais uniquement) à visée suppressive".

Septembre 2012

D'après Revue de presse rédigée par Laurent Frichet

## L'agence du médicament met en garde contre le tétrazépam



Le Monde fait savoir que "l'Agence nationale de sécurité du médicament a lancé une mise en garde contre le tétrazépam, un médicament utilisé dans le traitement des contractures musculaires douloureuses, en raison d'effets indésirables cutanés potentiellement graves". L'ANSM indique ainsi "avoir saisi l'Agence européenne du médicament pour lui recommander la réévaluation du rapport bénéfice-risque de ce médicament et la suspension de son autorisation de mise sur le marché".

Le Monde explique qu'"une enquête de pharmacovigilance effectuée sur toute la période allant du début de la commercialisation à juin 2012 a mis en évidence "une fréquence élevée d'effets indésirables cutanés (...) tels que des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson [qui se traduisent par des destructions brutales de la couche superficielle de la peau et des muqueuses] et des syndromes d'hypersensibilité médicamenteuses (DRESS)". Le journal ajoute qu'"au cours de la période, 1 616 effets indésirables

ont été répertoriés dont 648 sont considérés comme "graves" et 805 sont des effets cutanés". "Onze décès ont été recensés au total. Parmi les effets graves autres que cutanés, l'ANSM signale des effets neurologiques et des effets psychiatriques".

"L'agence du médicament rappelle qu'il existe des alternatives thérapeutiques au tétrazépam dont des prises en charge non médicamenteuses. Quand les spécialités à base de tétrazépam doivent être utilisées, l'ANSM recommande de "limiter leur durée d'utilisation au strict minimum". Le tétrazépam n'est plus remboursé par la Sécurité sociale depuis décembre 2011. L'EMA a pour sa part indiqué que son comité de pharmacovigilance avait entrepris une réévaluation du tétrazépam à la demande de la France", poursuit Le Monde.

Janvier 2013

D'après Revue de presse rédigée par Laurent Frichet



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

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

## 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
- Adhésion membre bienfaiteur : 50 Euros
- Don à 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**



## Lysianne la battante veut faire reculer la maladie

La découverte de sa spondylarthrite ankylosante a bouleversé sa vie. Bien épaulée, elle veut à son tour aider à informer sur les rhumatismes inflammatoires. A son initiative, une conférence sur le thème "Les rhumatismes inflammatoires, quelle prise en charge en 2013", organisée sur Cholet, le 7 février dernier, a remporté un franc succès.

Ma santé s'est dégradée et j'ai dû arrêter mon travail d'assistante maternelle à 54 ans. Là je me suis retrouvée sans rien, dans une maison vide. J'ai passé environ cinq mois à déprimer dur". Lysianne Dardennes s'occupait de trois ou quatre enfants. La Choletaise de 56 ans touche désormais une rente d'invalidité, soit 50 % de son salaire, versée par l'assurance maladie.

Lysianne souffre depuis qu'elle a 25 ans. On lui a diagnostiqué une spondylarthrite ankylosante (SA) il y a dix ans seulement.

**Mon médecin traitant pensait qu'il s'agissait de lombalgies. Or, j'avais déjà mal aux talons et j'étais extrêmement fatiguée, ce qui, avec le bassin enflammé, sont les trois symptômes caractéristiques de la SA**

précise Lysianne, qui reconnaît que sa maladie est mal connue des généralistes. Un jour, elle consulte une rhumatologue. "Elle m'a dit, vous avez une spondylarthrite ankylosante, ce sont des douleurs horribles. Ce n'est pas dans votre tête", se souvient Lysianne.

La souffrance est telle que les activités quotidiennes sont pénibles. Prendre des escaliers, porter du bois pour le poêle ou tout simplement faire une marche, "ça me colle des tendinites dans tout le corps. Je supporte, je supporte, mais parfois je m'allonge sur mon canapé et je pleure. Le moral est atteint" confie Lysianne. D'autant plus qu'il y a trois ans, elle apprend que son fils de 31 ans est également touché par la maladie. "C'est génétique, mais on peut aussi être malade sans le gène impliqué. Mon fils ne l'a pas", assure-t-elle.

La maladie ne se guérit pas, mais la recherche avance quelque peu. Auparavant, le traitement consistait à prendre des anti-inflammatoires. Puis les biothérapies sont arrivées, mais certains patients y répondent plus ou moins bien. C'est le cas de Lysianne. "Ca peut quand même ralentir la progression de la maladie, mais ça enlève l'immunité, d'où la nécessité d'une hygiène de vie irréprochable, détaille la Choletaise. Je fais aussi des étirements tous les matins".

Heureusement, Lysianne est une battante : "Je connais des gens qui ne veulent plus sortir de chez eux ou qui abandonnent leur traitement. Or, il faut se faire aider", prévient-elle. Lysianne cherche d'abord du soutien et de l'info sur internet et découvre l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR). Elle sympathise avec le directeur, également malade. Un ami de sa fille, ému par sa situation, décide également de l'aider en montant une association, Un pas pour tous. "Grâce à eux, ma vie a changé depuis quatre ans", sourit Lysianne.

Elle aussi veut aider. Elle va donc créer prochainement une antenne de l'AFLAR à Cholet. Elle tient déjà la permanence téléphonique de l'association les jeudis et vendredis. Et une conférence a été organisée avec le Dr Charles Leske, rhumatologue installé depuis peu à Cholet. "Il a accepté d'intervenir parce que la maladie est trop peu connue ici et que les gens s'isolent", ajoute Lysianne. Par ailleurs, elle organise des marches dont les frais de participation (6 €/participant) sont intégralement reversés à l'AFLAR.

Lysianne Dardennes  
Administratrice bénévole  
lys.d@free.fr

## Arthrose des doigts : l'échographie plus efficace

Une équipe de chercheurs norvégiens a testé les trois principales techniques de dépistage (l'échographie, la radiographie et l'IRM), chez 127 patients présentant une arthrose radiographique des mains ou répondant aux critères cliniques de l'ACR.

Dans l'arthrose des doigts, la présence d'excroissances osseuses, appelées ostéophytes, est directement associée à la douleur et à la progression de la maladie. Il est donc important de pouvoir suivre attentivement l'évolution de ces excroissances au cours de la maladie. Des études antérieures ont montré que l'échographie est plus sensible que la radiographie pour le dépistage des ostéophytes des doigts, mais aucune étude n'avait encore fait de comparaisons incluant l'IRM.

Comparée à l'IRM, l'échographie présente une sensibilité et une spécificité élevées. Elle est aussi plus efficace dans la mise en évidence des ostéophytes de taille modérée à grande. L'échographie permet de mettre en évidence 53% des ostéophytes, contre 30% pour la radiographie et 36% pour l'examen clinique.

L'échographie représente un outil d'évaluation fiable des ostéophytes chez les patients qui présentent une arthrose des mains. Plus simple et moins coûteuse que l'IRM, l'échographie semble donc être un outil bien plus utile.

L'échographie est plus sensible que la radiographie pour le dépistage des ostéophytes des doigts



Source : Alexander Mathiessen, et al., Ultrasonographic assessment of osteophytes in 127 patients with hand osteoarthritis : exploring reliability and associations with MRI, radiographs and clinical joint findings ; Annals of the Rheumatic Diseases 2013 ; 72(1) : 516

## Goutte : mangez des cerises !

La goutte est de plus en plus fréquente. Aux Etats-Unis, elle touche 3,9 % de la population, faisant de cette maladie un véritable problème de santé publique. Des chercheurs ont ainsi voulu vérifier l'effet préventif de la consommation de cerises sur la crise de goutte.

Si l'effet est démontré sur l'animal, il demeure plus incertain chez l'homme. D'où l'idée d'une étude en cross-over, réalisée sur internet, avec 633 malades de 54 ans en moyenne atteints depuis 5 ans (toujours en moyenne). Il a été demandé aux sujets de noter leurs symptômes, leurs crises de goutte, leur consommation de cerises et/ou d'extraits, ainsi que les événements susceptibles d'avoir déclenché un accès goutteux (alcool, infections, vaccinations, activité physique, lieu, traitements).

1 247 crises de gouttes ont ainsi

été répertoriées en suivi sur un an mettant en évidence les facteurs déclenchants (consommation d'alcool et de diurétiques) et l'effet préventif de la colchicine. De cette étude il ressort que la consommation de 10 à 12 cerises diminue le risque de goutte de 35% indépendamment des autres facteurs de risque. L'effet préventif serait lié à une action uricosurique par augmentation du débit de filtration glomérulaire et/ou diminution de la réabsorption tubulaire des urates, mais aussi à des propriétés anti-inflammatoires des anthocyanines contenues dans les cerises.



Source : Dr Laurent Laloux - Yuqing Zhang and coll ; Cherry consumption and decreased risk of recurrent gout attacks. Arthritis and rheumatism. 2012 ; 64 : 4004-4011

## Une démarche innovante de "safety first" dans la prise en charge des patients

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

Cette prise en compte du risque iatrogénique, sur des terrains polyopathologiques et donc polytraités, a pour but d'éviter d'aggraver des pathologies et des intolérances médicamenteuses. Afin de cerner au mieux tous ces risques, il convient pour le médecin de prendre en considération : l'âge du patient, l'indice de masse corporelle, les antécédents familiaux et personnels cardiovasculaires, digestifs, les allergies, les traitements en cours (en particulier les anticoagulants, les antihypertenseurs (IRS), les traitements anti-diabétiques), l'automédication et l'hygiène de vie dont l'alcool, le tabac, l'activité physique.

De nombreuses études ont ainsi mis en évidence :

- Une augmentation du risque cardio-vasculaire avec l'obésité ;
- Une augmentation de fréquence des plaques d'athérome carotidiens (potentiel d'accident

vasculaire cérébral) et d'arthrose digitale ;

- Une augmentation du risque cardio-vasculaire et d'arthrose (par l'inflammation, le manque d'activité, les gènes dit de vieillissement favorisant l'arthrose et l'artériosclérose, la prise à long terme des anti-inflammatoires...);

- Une augmentation du risque de mortalité et d'arthrose par pathologies cardio- vasculaires, mais aussi du risque de démence ;

Par ailleurs, si l'on connaît les risques d'intolérance inhérents à certains médicaments parfaitement référencés, l'association de certains se voit déconseillée, voire contre-indiquée.

**L'étroite collaboration médecin-malade est donc essentielle pour réduire au mieux ces facteurs de risque et adapter les nouveaux traitements pour un gain bénéfices/risques.**

Source : Philippe Tauveron & Laboratoire Expanscience.

## Anti-hypertenseurs et AINS ne font pas bon ménage

**Des données de pharmacovigilance montrent que l'association d'anti-hypertenseurs et d'anti-inflammatoires non stéroïdiens conduit, dans un quart des cas, à une interaction médicamenteuse délétère et des effets indésirables sévères de type insuffisance rénale aigüe.**

Si cette association délétère est bien signalée par le Vidal ou encore Prescrire, la pratique clinique restait non évaluée en termes d'effets indésirables liés à cette association. Une équipe française a donc étudié les données de pharmacovigilance recueillies entre 2008 et 2010 et mis en évidence cette association dangereuse au travers de 517 cas (soit 4,5 % des notifications d'effets indésirables rapportés par des patients traités par anti-hypertenseurs), majoritairement des femmes polymédiquées. Or il s'avère qu'un quart de ces patients ont connu, dans la plupart des cas, une insuffisance rénale aigüe.



Source : Fournier JP, Sommet A, Durrieu G et al  
Drug interactions between antihypertensive drugs and non-steroidal anti-inflammatory agents: a descriptive study using the French Pharmacovigilance database - Fundamental & Clinical Pharmacology doi: 10.1111/fcp.12014

## Questions & Réponses

Marie-Laure T. (Loire)

### > Peut-on avoir des avantages sociaux lorsque l'on a une polyarthrite rhumatoïde ?

On peut, dans certains cas, obtenir :

- > une carte de station debout pénible ;
- > une carte d'invalidité pouvant entraîner certains avantages fiscaux ;
- > un macaron GIC (Grand invalide civil).

Pour bénéficier de ces avantages, il faut en faire la demande à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de son département. Concernant la carte d'invalidité et le macaron GIC, le handicap évalué doit être égal ou supérieur à 80 %. Les demandes de renouvellement de ces cartes et macarons doivent être effectuées six mois avant expiration.

Christian V. (Mayenne)

### > Faut-il faire de la kinésithérapie après un tassement vertébral ?

Pendant la période douloureuse consécutive au tassement vertébral (qui dure habituellement quelques semaines), la kinésithérapie est limitée à des exercices pour les jambes afin d'entretenir les muscles et de faciliter la circulation du sang quand on est alité. Quand les douleurs se sont atténuées, le kinésithérapeute peut faire des exercices pour le dos. Ceux-ci sont importants car, après un tassement vertébral, on a tendance à se voûter. Il faut donc avoir de très bons muscles du dos pour mieux se redresser. Une fois les problèmes immédiats atténués, le kinésithérapeute peut vous apprendre un programme de gymnastique "sur mesure" pour renforcer vous-même votre squelette et réduire le risque de nouvelle chute.



Claudine B. (Loiret)

### > Quand qualifie-t-on les lombalgies de "communes" ?

Les lombalgies sont dites communes quand elles sont en rapport avec un problème mécanique (pincement ou hernie discale, arthrose, etc.). Ainsi, les lombalgies "communes" s'opposent aux maladies de la colonne vertébrale qui ne sont pas liées à un problème mécanique (infection, rhumatisme inflammatoire, ostéoporose, etc.) et aux maladies qui ne concernent pas la colonne vertébrale, mais qui entraînent cependant des douleurs lombaires (colique néphrétique, etc.).

Mélissa C. (Seine St Denis)

### > Est-ce que l'aspirine est un AINS\* ?

L'aspirine a en fait trois actions différentes selon la dose à laquelle ce médicament est utilisé :

- > A petites doses (moins de 350 mg par jour), l'aspirine "fluidifie" le sang (action anti-agrégante plaquettaire).
- > A doses moyennes (de 500 à 2 000 mg par jour), l'aspirine est antalgique (lutte contre la douleur).
- > A doses fortes (plus de 2 000 mg par jour), l'aspirine devient anti-inflammatoire.

Mais attention ! Quelle que soit la dose utilisée, ce médicament peut avoir un effet dangereux sur l'estomac (surtout en cas d'association à un autre traitement anti-inflammatoire). Il ne faut donc pas traiter son mal de tête, sa "gueule de bois" ou son mal de dent par de l'aspirine sans en aviser son médecin. D'autant que bon nombre de préparations à base d'aspirine sont disponibles sans ordonnance.

\* Anti Inflammatoire Non Stéroïdien



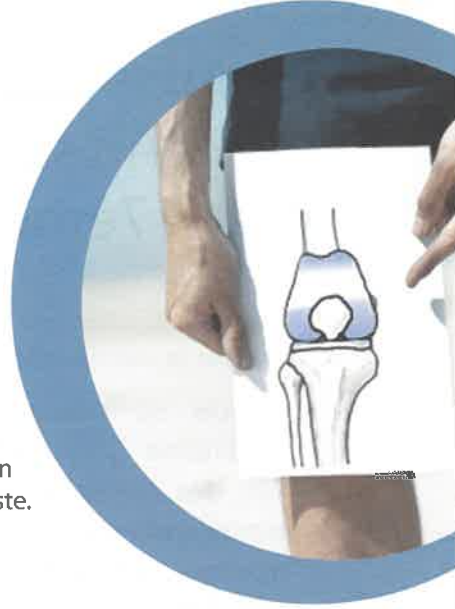
## Questions & Réponses

Jean-François G. (Meurthe et Moselle)

### > Peut-on "oublier" sa prothèse ?

Pour "oublier", il faut une articulation indolore permettant les mouvements usuels avec une bonne force (de marche ou de préhension). Il faut de plus avoir admis que ce n'est pas un "corps étranger" mais une partie de soi.

Selon les articulations, les prothèses s'oublient plus ou moins aisément. On peut dire qu'à la hanche, la prothèse "s'oublie" 8 fois sur 10 en 1 an environ ; au genou, ce n'est que 5 fois sur 10 qu'elle "s'oublie" en 1 an à 18 mois. Mais même dans les autres cas, le résultat fonctionnel reste satisfaisant. Aux membres supérieurs (épaule, coude, main), on ne "sent" plus sa prothèse, mais on peut être gêné(e) par le déficit fonctionnel qui persiste.



Carole B. (Manche)

### > Peut-on prévenir les complications digestives des AINS\* ?

Si le risque de voir survenir une complication digestive liée à la prise d'AINS ne peut être totalement écartée, il n'en reste pas moins vrai que certaines mesures simples permettent de le réduire notablement. Il convient ainsi d'éviter la prise d'alcool et/ou de tabac pendant la durée du traitement, de ne jamais dépasser les doses prescrites et surtout de ne jamais poursuivre le traitement en dehors des poussées douloureuses. Notons que de nouvelles molécules AINS (les coxibs), délivrables sur prescription médicale, diminuent ce risque digestif.

\* Anti Inflammatoire Non Stéroïdien



Sabine R. (Isère)

### > Quels sont les avantages des infiltrations d'acide hyaluronique ?

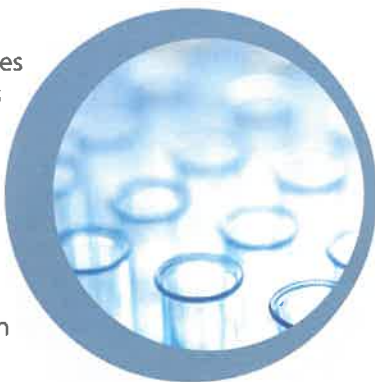
Les infiltrations d'acide hyaluronique ont pour but de diminuer la douleur articulaire et d'améliorer l'état fonctionnel de l'articulation arthrosique. Elles agissent plus lentement que les infiltrations de corticoïdes mais leur effet est plus durable, pouvant atteindre 8 mois à 1 an. Elles sont au moins aussi efficaces que les anti-inflammatoires non stéroïdiens. Certaines études scientifiques montrent qu'elles pourraient peut-être ralentir l'évolution de l'arthrose.

Stéphane L. (Aube)

### > Qu'appelle-t-on biothérapies ?

Il s'agit de traitements (thérapies) obtenus grâce au monde biologique (bio). Les meilleures connaissances de notre système immunologique et notamment les mécanismes qui aboutissent à la fabrication des anticorps (substances qui sont capables de bloquer une substance particulière) sont à l'origine de ces avancées thérapeutiques.

Les biothérapies sont des thérapeutiques très "ciblées", dirigées contre une substance très particulière suspecte d'enclencher ou d'aggraver la maladie. En raison de ce mécanisme d'action (blocage d'une substance impliquée dans la défense de l'organisme), il y a toujours un doute sur la tolérance de ces produits, notamment en ce qui concerne le risque infectieux et de maladies tumorales.



## Dites STOP à l'Arthrose !

Après une première approche sémiologique et causale de la maladie, développée dans le précédent numéro "AFLAR & Vous", voici le deuxième volet des grands axes de l'intervention du Dr Philippe Tauveron au Congrès de Limoges AFLAR 2012 sur l'arthrose. Une maladie dont les coûts thérapeutiques élevés font qu'on se focalise désormais sur sa prévention et l'éducation thérapeutique des patients.

### COMMENT EN FAIRE LE DIAGNOSTIC ?

Le diagnostic d'arthrose repose sur un examen clinique et radiologique.

#### La clinique

Certaines localisations sont évidentes (les déformations des doigts par exemple). Les deux maîtres symptômes sont la douleur et la raideur. Il s'agit d'une douleur le plus souvent mécanique car elle se manifeste lors des mouvements, cédant au repos.

Il y a parfois des douleurs mixtes (activité + repos = poussées inflammatoires). Il existe également des douleurs projetées (douleurs du genou qui viennent en fait de la hanche, douleurs de la hanche qui proviennent du rachis).

L'intensité de la douleur devra toujours être évaluée et l'examen clinique de chaque articulation avec douleur orientera le diagnostic. La raideur ou gêne à bouger une articulation, matinale, après une période de repos ou en fin de journée, fera elle aussi l'objet d'une notation sur une échelle d'importance et de durée.

D'autres causes possibles seront recherchées comme des antécédents familiaux (hanches, doigts), accidents traumatiques-opérations, activités agressives (coxarthrose des agriculteurs), sport, poids/taille IMC (indice de masse corporelle).

### Les examens nécessaires pour diagnostiquer l'arthrose

Dans 95% des cas, un bilan radiographique suffit au diagnostic.

On y retrouve classiquement le pincement articulaire, l'ostéo-condensation, les ostéophytes, les géodes. Ce bilan radiographique permet d'éliminer d'autres pathologies mais c'est aussi un élément de surveillance. Il existe des formes d'arthrose destructrice rapide qui en quelques mois entraînent une destruction du cartilage. En cas de difficulté, les autres examens prescrits sont les TDM, IRM, scintigraphie (rarement), biologie. Les

Dans 95% des cas, un bilan radiographique suffit au diagnostic



IRM montrent parfois des images d'œdème osseux qui explique ces poussées douloureuses et sont le pronostic évolutif de l'arthrose.

### Evaluer le retentissement sur la vie quotidienne, professionnelle, ludique, sportive

Il existe plusieurs façons d'évaluer le retentissement de l'arthrose sur la vie quotidienne :

- > les indices algo-fonctionnels de Lequesne ;
- > les échelles d'évaluation de la douleur, de la raideur, des gestes de la vie quotidienne ;
- > l'évaluation de la qualité de vie ;
- > la consommation d'AINS, d'antalgiques.

Toutes ces évaluations permettront de mieux gérer la douleur, le handicap, le retentissement socioprofessionnel et psychologique, afin d'adapter au mieux les thérapeutiques et de faire intervenir en temps voulu les différents acteurs de santé.

LES FACTEURS FAVORISANTS & LA PREVENTION ?

Indépendamment des facteurs traumatiques (fractures, gonarthrose, etc), certains facteurs de risque ont fait l'objet d'études cliniques récentes :

> l'obésité joue essentiellement un rôle dans la survenue de la gonarthrose (genou) et non de la coxarthrose (hanche), surtout acquise après 50 ans : 1kg de trop = 5 kg de pression sur le genou !

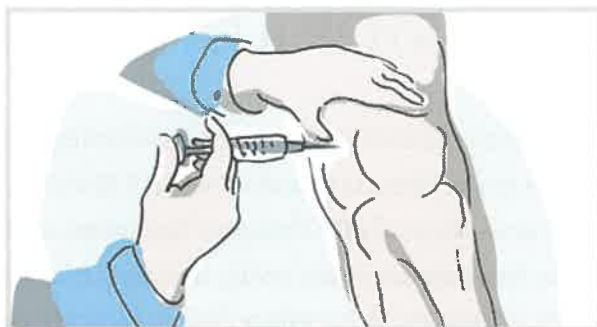
> l'effet des oestrogènes est controversé,

> l'effet nocif du tabac a été soulevé,

> la pratique régulière d'un sport de loisir n'est pas un facteur d'arthrose ; c'est le facteur traumatique qui prédominera dans la survenue de l'arthrose.

> sur le plan professionnel, importance de la posture et de la gestuelle (cf arthrose du coude provoquée par les vibrations et les machines outils).

Les facteurs héréditaires prédominent aux hanches et aux doigts. Les anomalies statiques sont des facteurs importants dans la survenue de l'arthrose : coxa valga, dysplasies de hanche, genu varum, genu valgum. Des gestes chirurgicaux de correction préventive d'arthrose chez des sujets jeunes sont parfois nécessaires,



efficacité. Beaucoup de "soupes" aux pouvoirs miraculeux sont proposées ; on s'en méfiera d'autant plus qu'elles se vendent en dehors de toute pharmacie ou par internet.

La chirurgie :

> préventive : correction préventive des déformations (ostéotomies) ;

> curative : lavage articulaire sous arthroscopie éventuelle et, en dernier recours, la chirurgie prothétique qui a fait d'énormes progrès sur les matériaux et leur durée de vie (hémiprothèses, prothèses totales). Cette chirurgie est maintenant bien codifiée.

La prévention

Elle intervient dans la lutte contre les facteurs de risque :

- > Correction préventive des déformations
- > Perte de poids/éducation
- > Epargne des ménisques.

Malgré des moyens financiers et un manque d'intérêt limités de la part des autorités, la recherche s'oriente vers le développement d'outils de diagnostic précoce.

QUELS SONT LES MOYENS THERAPEUTIQUES ?

Le traitement de l'arthrose se compose de thérapies médicamenteuses et d'une prise en charge non pharmacologique.

Les traitements actuels

Traitements médicamenteux

> les antalgiques ; les AINS ; les infiltrations de dérivés cortisoniques à bon escient, font partie de la stratégie de lutte contre la poussée inflammatoire et donc la destruction,

> les anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL), les visco-supplémentations lubrifiant l'articulation et nourrissant le cartilage, l'exercice adapté, la kinésithérapie, les orthèses et la médecine thermique font partie de la lutte contre le retentissement fonctionnel. Tous ont fait preuve, par des études cliniques, d'une certaine

L'arthrose est une maladie de l'articulation et pas seulement du cartilage ; le rôle de l'os sous chondral est déterminant. L'arthrose n'est pas une maladie du sujet âgé et n'est pas une fatalité contre laquelle on ne peut rien faire. L'arthrose nécessite un diagnostic précoce et une prise en charge par un rhumatologue. Méfiez-vous des "soupes" vendues sur internet & Co. L'activité physique n'est absolument pas contre-indiquée. La place de la chirurgie est maintenant bien codifiée.

PERSPECTIVES D'AVENIR

Biomédicaments/Ranelate de strontium/Lubricine, visco-supplémentation du futur/Reconstitution de l'articulation avec des biomatériaux et greffes de cellules sont des solutions à l'étude.

Les essais de thérapie cellulaire sur l'animal semblent prometteurs mais les essais sur l'homme, limités à de très petits nombres, n'en sont encore qu'à un stade très préliminaire.

Course "La Parisienne 2013" L'AFLAR sera présente à la 17ème édition

13, 14 et 15 septembre 2013

Depuis sa création en 1997, La Parisienne s'est imposée comme l'un des événements majeurs de la rentrée, réunissant chaque année un nombre croissant de participantes. L'AFLAR y sera présente pour la première fois cette année, en partenariat avec YOPLAIT.



La course est pensée non pas comme une compétition, mais comme un vecteur de bien-être et de mieux-vivre, avec la sensibilisation des femmes à l'importance de la pratique du sport au quotidien. La distance retenue (6km) est accessible à toutes, avec un minimum de préparation. Ce sont près de 30 000 participantes qui s'élanceront ainsi à leur rythme, la marche étant même parfaitement autorisée.

Bien être et activité physique

Le bien-être et l'activité physique font partie des traditions solidement ancrées dans la culture du pays du Soleil Levant. Le Japon sera donc à l'honneur de cette nouvelle édition. De nombreuses animations seront proposées sur le village de La Parisienne, qui installera deux podiums sur le Champs de mars. Le podium central sera consacré aux séances de fitness, yoga, danse et autres cours d'arts martiaux japonais. Un village nippon proposera quant à lui de découvrir les différents arts de cette culture, tels que la calligraphie et la cérémonie du thé.

Non au voleur d'os !

A l'occasion de cet événement, Yoplait s'est associé à l'AFLAR avec un tee shirt commun intitulé "NON au voleur d'os". Sur son stand, l'AFLAR proposera de faire le point sur les facteurs de risque liés à l'Ostéoporose et des rhumatologues réaliseront des dépistages directement sur son stand. Yoplait courra également à nos côtés avec la participation d'une cinquantaine de ses salariés.

Départ du Pont d'Iéna à Paris, le dimanche 15 septembre au matin. Arrivée à l'Ecole Militaire. Avec accompagnement musical durant tout le parcours, et en fin de course un soutien rythmé par les tambours japonais.



Comment s'inscrire et concourir pour l'AFLAR

Inscriptions uniquement sur internet sur [www.la-parisienne.net](http://www.la-parisienne.net) jusqu'au 13 juillet (dans la limite des dossards disponibles), au tarif de 50 €. Précisez que vous courez dans l'équipe de copines "AFLAR" pour que nous puissions vous remettre un T-shirt "NON AU VOLEUR D'OS !"

23 juin 2013

### Concert de la Chorale Mélodia pour la recherche contre la spondylarthrite ankylosante (SPA)

Lieu : Eglise Notre Dame des Anges – 76420 BIHOREL, à 17h.

Entrée libre et gratuite – dons discrétionnaires.

Organisé par ACSAC Normandie – morissev@orange.fr

14 juillet 2013

### Tournoi de scrabble ACSAC pour la lutte contre la SPA

Lieu : Organisé par le Club de scrabble de Bihorel, en collaboration avec ACSAC Normandie.

Information auprès de Véronique Morissev : morissev@orange.fr pour le lieu et l'heure.

7 juillet 2013

### Marche AFLAR pour la lutte contre les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC)

Lieu : Au bord de l'étang de Péronne (commune de Chanteloups les bois à 13kms à l'est de Cholet).

> Randonnée autour de l'étang à 10h30.

> Déjeuner vers 12h30 (vous pouvez apporter votre pique nique), suivi d'activités de votre choix (jeux de boules, palets, etc.).

> Vente de gâteaux sur place, vers 16h, pour le goûter.

Inscription auprès de Lysianne Dardennes - Tél. 06 67 05 31 52 - Participation de 6 € par adulte, intégralement reversée à l'association AFLAR (collation et boissons incluses).

## Journée AFLAR "Sport et Culture"

29 juin 2013

Lieu : Abbaye de Royaumont (95). Balades au choix de 4 km ou 8 km, à votre rythme, avec déjeuner en commun à 12h30 à proximité du Château de Royaumont.

> Rdv à 8h45 à la Gare du Nord pour départ 9h04 direction Viarmes (95) ou à 9h45 à la Gare de Viarmes pour départ à 10h vers l'abbaye en passant par les bords de l'Oise (4 km).

> Rdv à 14h30 : à proximité du Château de ROYAUMONT (95) ; Départ pour une balade de 4 km le long de l'Oise et sa forêt et rejoindre la Gare de BORAN / OISE.

Parcours détaillé sur : [www.calculitineraires.fr/?id=286466#map](http://www.calculitineraires.fr/?id=286466#map) ou [www.calculitineraires.fr](http://www.calculitineraires.fr) puis rechercher un parcours, puis mot clé : AFLAR. En cas de problème d'accès ou de retard, contactez Michel (06 88 96 32 12) ou Pierre (06 88 17 08 13).

Ces journées sont ouvertes à tou(te)s : amis, famille, sympathisants, soignants. - Inscription auprès de Françoise Couchoud – Tél. 01 45 80 30 00. Participation gratuite pour les adhérents AFLAR et de 5 € pour les participants non-adhérents.



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

2ème lundi de chaque mois, de 11h à 15h  
Hôtel-Dieu

6ème étage, service de la douleur, Pr Serge Perrot

1, place du Parvis Notre-Dame  
75004 PARIS

3ème lundi de chaque mois, de 11h à 15h  
Hôpital Pitié-Salpêtrière

au sein de la Maison d'Information en Santé (MIS)

16, Cour des Consultations  
83, Bd de l'Hôpital  
75013 PARIS

2ème et 4ème mercredi de chaque mois, de 14h à 17h

Groupe hospitalier Henri Mondor  
7ème étage, service "Rhumatologie",  
Pr Xavier Chevallier

51, avenue du Mal de Lattre de Tassigny  
94000 CRETEIL

## L'impact potentiel du déremboursement des Anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL)



Les AASAL ont fait l'objet de 3,3 millions de prescriptions en France en 2011. L'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR) a donc souhaité évaluer l'impact qu'aurait le déremboursement de ces médicaments en organisant un groupe de huit patients souffrant d'arthrose, consommant ou ayant consommé des AASAL. L'analyse des résultats de ce groupe de réflexion a donné lieu à un abstract dont nous vous délivrons le contenu.

### Contexte

Les médicaments anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL) risquent d'être exclus de la liste des médicaments remboursables par l'Assurance Maladie. Ces médicaments visent à réduire les symptômes de l'arthrose et regroupent la chondroïtine sulfate, la diacéérine, la glucosamine ainsi que les fractions insaponifiables d'avocat-soja.

### Méthode

Dans un premier temps, les patients devaient répondre à un questionnaire écrit concernant leurs divers traitements contre l'arthrose et leur degré de satisfaction en termes d'efficacité et de tolérance. Les participants ont été interrogés sur leurs habitudes de consommation d'anti-inflammatoires non-stéroïdiens (AINS) et d'antalgiques et sur leurs effets indésirables éventuels. Dans un second temps, les participants ont participé à une discussion ouverte au sujet de l'impact potentiel du déremboursement des AASAL et des possibles craintes liées à cette décision.

### Résultats

Sept sur huit participants au focus group prenaient un AASAL quotidiennement depuis plus de trois mois et le dernier a cessé son traitement. Les patients s'estimaient satisfaits par leur traitement, en particulier en termes de sécurité d'emploi. Un seul patient consommait un antalgique quotidiennement. Un autre patient associait un antalgique et un AINS de façon quotidienne. Les six autres patients ne prenaient d'antalgiques qu'en cas de douleur. Deux participants prenaient des AINS en cas de douleur, toujours associés à un pansement gastrique. Quatre patients ne prenaient jamais d'AINS. Le patient, qui ne prenait plus d'AASAL, a cessé son traitement suite à la diminution du taux de remboursement de 35% à 15% par l'Assurance Maladie en 2010. Peu d'assurances complémentaires prennent en charge les médicaments remboursables à 15% (un seul participant

au groupe en bénéficiait). Cela signifie par conséquent que les six autres patients assument déjà actuellement 85% du coût du traitement. Ce coût doit être majoré d'un forfait de 50 centimes d'euro par boîte de médicament, qui n'est pas remboursé.

### Conclusion

En cas de déremboursement total, cela n'impacterait pas les dépenses des patients si le traitement restait à prix constant. Mais le déremboursement serait forcément suivi d'une augmentation du prix du traitement, ne serait-ce que par l'augmentation de la TVA.

A l'exception de deux personnes, dont une patiente âgée de 35 ans récemment diagnostiquée et motivée à limiter l'aggravation de son arthrose, les autres patients arrêteraient leur traitement en cas d'élévation du coût. Si la douleur liée à l'arthrose devait s'aggraver suite à l'interruption de l'AASAL, les patients ont déclaré qu'ils augmenteraient leur consommation d'antalgiques et/ou d'AINS et qu'ils demanderaient à avoir accès à de la kinésithérapie, des cures thermales ou de la thalassothérapie. Certains patients ont également cité la chirurgie.

Dans un contexte de crise économique, les participants ont exprimé leurs réticences à dépenser plus d'argent pour un traitement dont l'efficacité, à leur avis, doit encore être clairement démontrée. En cas de suppression totale de la prise en charge par l'Assurance Maladie, la majorité des patients renonceraient au seul traitement susceptible de ralentir les destructions articulaires liées à l'arthrose. Si cela se traduit par une aggravation de l'arthrose et des douleurs, les patients auront recours à d'autres solutions thérapeutiques remboursées par l'Assurance Maladie, comme les AINS ou la chirurgie orthopédique, qui entraîneront des risques iatrogènes. Ceci met en doute le volume d'économies réalisables par un déremboursement des AASAL.

Focus Group réalisé le 15 janvier 2013 à l'initiative du Président de l'AFLAR, le Dr Laurent Grange, "Service de Rhumatologie du CHU de Grenoble", et de son Directeur, Jean-Noël Dachicourt.

## Ostéoporose : sommes-nous tous concernés ?

C'est la question que se pose l'hebdomadaire "Nous Deux", qui rappelle que "toutes les femmes ne sont pas égales face à l'ostéoporose". Si elle "touche une femme sur trois et survient en général après la ménopause", "la maladie évolue en silence pendant des années, souvent sans manifestation particulière ni douleurs" explique le magazine.

### Les différents facteurs à surveiller

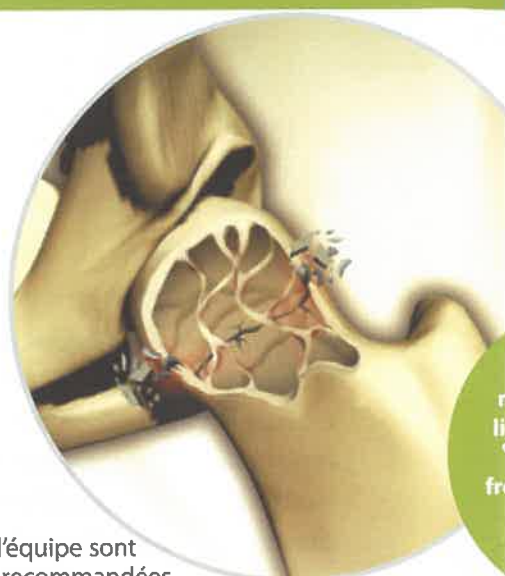
"Si vous êtes ménopausée" et encore plus "si votre ménopause s'est déclarée avant 50 ans", le magazine recommande de demander à son généraliste de "vous prescrire un test de densité minérale osseuse (DMO) chez un rhumatologue ou un centre de dépistage équipé d'un appareil adapté".

"Vous vous exposez peu au soleil ?" : Nous Deux conseille d'augmenter "ses apports en vitamine D en consommant des poissons gras au moins 2 fois par semaine (...) et [de privilégier] les laitages et margarines enrichis en vitamine D", ou encore de se faire prescrire "des suppléments vitaminiques en hiver". Autre situation à risque évoquée : si l'alimentation est pauvre en calcium, le composant essentiel des os. L'article recommande alors de "consommer au minimum 3 produits laitiers par jour, 4 ou 5 après 50 ans" et de boire "des eaux riches en calcium". Par ailleurs, le magazine conseille à ses lectrices d'arrêter de fumer, de réduire sa consommation d'alcool à un verre par jour et de se limiter à deux tasses de café quotidiennes. Nous Deux rappelle que ne pas faire de sport est aussi une situation à risque et conseille de bouger "si possible tous les jours ou au moins deux ou trois fois par semaine". "Marche à

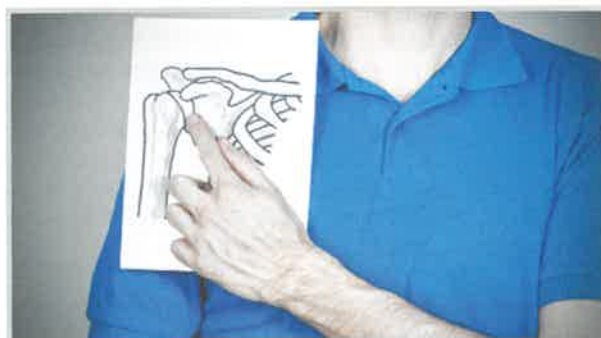
pied, danse et sports d'équipe sont les activités les plus recommandées pour une bonne prévention", précise-t-il. "La prise de certains médicaments sur une longue durée (plusieurs mois) peut causer des carences en calcium", poursuit le magazine. Il cite parmi les personnes les plus concernées, celles qui suivent des traitements à base de "corticoïdes, hormones thyroïdiennes, diurétiques, anticoagulants, et des médicaments contre l'asthme ou l'arthrite". Il conseille d'en parler avec son médecin pour "éventuellement modifier son traitement". Enfin, le magazine recommande la prévention en cas "d'antécédents familiaux" : "les enfants de parents ostéoporotiques ont une densité osseuse plus basse que les autres". Il conseille donc de se renseigner sur "l'historique et la nature des fractures familiales" et de consulter un rhumatologue "pour approfondir la question".

**L'hebdomadaire rappelle que "l'OMS met à disposition le test de l'indice de FRAX sur internet pour évaluer les risques de fractures à 10 ans" et recommande de "consulter un rhumatologue en cas de résultat élevé".**

Source : Nous Deux, 18 septembre 2012



## Quand nos os deviennent fragiles



**Le magazine féminin Avantages rappelle que "près de 1 femme sur 2 ayant de l'ostéoporose ne le sait pas" et fait le point avec le Pr Bernard Cortet, rhumatologue au CHRU de Lille, "à l'occasion de la Journée mondiale de l'ostéoporose, le 20 octobre".**

Le spécialiste se dit préoccupé car "de moins en moins de femmes sont traitées, d'autres ne sont pas diagnostiquées ou trop tardivement". "Pour autant, ce n'est pas une maladie banale", puisque "diverses études ont révélé une surmortalité liée à l'ostéoporose et surtout aux chutes et fractures qu'elle favorise", rappelle le Pr

## Agenda du 1er juin au 31 Août

31 mai 2013 – 2 juin 2013

### Congrès IOF\* des associations de patients

Lieu : Congrès à Helsinki (Finlande) du 31 mai au 2 juin 2013.

En tant que nouveau membre adhérent de l'IOF, l'AFLAR délègue sur place son directeur, Jean-Noël Dachicourt, et sa Vice-Présidente, Laurence Carton pour rencontrer et partager leur expérience avec les autres associations de patients (atteints d'ostéoporose) européennes.

\*Fondation Internationale de l'Ostéoporose.

5 juin 2013

### Le Café des Aidants CERC Cochin

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

Thème : Les savoir-faire de l'aidant : soins et hygiène.

Renseignements\* et inscriptions : cafedesaidants.portroyal@gmail.com – Tél. 06 61 82 42 23 (le mercredi uniquement).

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

9 juin 2013

### Rencontre Détente Association France Spondylarthrite

Lieu : Châlet du club alpin des trois fours, route des crêtes près d'Hohneck.

La délégation Lorraine de l'AFS organise une rencontre détente dans les Hautes-Vosges. Chacun amène son pique-nique. Une salle est réservée et l'on peut s'y rendre en voiture.

15 juin 2013

### Promenade en Seine APNO\* pour l'Armada de Rouen

Lieu : Départ à 10H15 depuis le Bac de Dieppedalle.

Informations auprès de Catherine Lanfray apno.rh@orange.fr - Réservée aux adhérents.



15 juin 2013

### Conférence médicale sur les uvéites dans la SPA et l'ETP, suivie des 10 ans de l'ACSAC Centre

Lieu : Salle Rabelais, à l'ancienne Mairie de Saint Cyr Sur Loire (37650), Esplanade des Droits de l'Enfant, à 14h.

> A partir de 14h : conférence ouverte à tous et gratuite, avec la participation du Dr Samimi (Ophtalmologiste) et de Mme Jaccaz-Vallée (infirmière ETP au CHU Trousseau de Tours).

> A partir de 18H00 : l'ACSAC Centre vous convie à fêter ses 10 ans, en toute convivialité, moyennant une participation de 10 €/personne, autour d'un spectacle de "magie et illusions" et d'un buffet campagnard.

Réservation avant le 01/06/2013 au 02 54 40 26 68 ou 02 47 67 60 02.

19 juin 2013

### Le Café des Aidants CERC Cochin

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

Thème : "Aidants" et nouvelles technologies : Internet, que faut-il croire ?

Renseignements\* et inscriptions : cafedesaidants.portroyal@gmail.com – Tél. 06 61 82 42 23 (le mercredi uniquement).

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

20 juin 2013

### Fête ETP Rhumato

Lieu : Thionville à partir de 19h30, salle Val Marie, rue du val marie.

Venez partager un moment de convivialité avec vos enfants et vos amis. Si vous le souhaitez, partagez avec tous votre musique et vos réalisations personnelles.

Inscription : 03 82 55 82 33.

l'amélioration des pratiques en rhumatologie. L'idée est donc de prendre part à l'élaboration des enseignements dans les instituts de formation initiale (Ifsi, Ifmk, Ifergo,...). F. Alliot-Launois insiste ainsi sur "ces expertises spécialisées que les soignants détiennent et qu'ils souhaitent échanger" et précise, en guise d'exemple, que :

**"la rhumatologie mérite d'avoir des enseignements plus développés dans le champ des handicaps, afin d'améliorer leur prise en charge et d'en réduire les coûts".**

Organiser un parcours de soins et un accompagnement thérapeutique en partenariat avec les médecins rhumatologues et généralistes, les soignants et en premier avec la personne atteinte d'une maladie rhumatismale est un axe fort, d'autant plus que la maladie est durable et peut être cause de handicaps.

En plus de ces missions, AFLAR Pro entend également se donner plusieurs autres objectifs, notamment la mise en place de programmes adaptés à la demande des patients désireux de recouvrer une qualité de vie au quotidien. F. Alliot-Launois rappelle qu'"il suffit de savoir que 70 % des Français ont eu, ont ou auront des lombalgies dans leur vie pour comprendre les problèmes de santé publique et de société que ces pathologies entraînent, notamment en termes d'arrêts maladie". Des programmes centrés sur le réentraînement à l'effort et sur l'éducation du lombalgique et la gestion de la lombalgie existent depuis quelques années et ont fait leur preuve".

La question de la douleur est une constante dans les maladies rhumatismales : "La prise en charge des algies dont souffrent les patients est un axe de développement très important au sein de l'approche thérapeutique globale de ces pathologies. La mise en place par les soignants de techniques adaptées doit ainsi pouvoir compléter efficacement la prescription médicamenteuse".

"Les séquelles et les douleurs liées aux rhumatismes inflammatoires tels que la spondylarthrite et la polyarthrite rhumatoïde nécessitent des prises en charge spécifiques pour freiner la survenue des handicaps et adapter les aides techniques et les aménagements au quotidien au domicile et sur le lieu professionnel".

### Participez à la création de l'AFLAR Pro

Fin 2013, l'AFLAR Pro, association régie par la loi de 1901, sera dédiée et créée par les professionnels de santé en rhumatologie, avec le soutien de l'Association Française de Lutte Anti rhumatismale.

Participez à sa fondation ; Devenez membres fondateurs !  
Contactez Jean-Noël Dachicourt au 01 45 80 30 00

### Information et intégration européenne

Le volet de l'information du public est également un domaine dans lequel l'association souhaite s'investir. D'après F. Alliot-Launois, il est important de faire passer des messages comme celui du début de la perte de masse osseuse chez l'adulte encore jeune ou du risque de fractures ostéoporotiques chez 40 % des femmes qui ont dépassé la cinquantaine. Par ailleurs, et alors que les statuts de l'association sont en passe d'être déposés au Journal Officiel, une réflexion est déjà entamée sur ce qu'AFLAR Pro pourrait apporter au niveau européen. F. Alliot-Launois rappelle ainsi que "la France est invitée à participer aux ligues européennes".

La création de l'association est notamment "une opportunité très importante" de pouvoir intégrer, au titre des professionnels de santé, l'EULAR (European League Against Rheumatism) qui regroupe, au niveau européen, des sociétés savantes, des médecins, des soignants et des associations de patients, l'AFLAR participant déjà à ce dernier titre. Une manière également de rester "au contact" d'autres pays, comme le Royaume-Uni ou l'Allemagne, où des associations semblables à AFLAR Pro ont déjà été constituées.

Source : Propos recueillis par Benoît THELLIEZ pour Le Quotidien du Médecin.



Cortet. Il précise que "40% des femmes de plus de 50 ans sont concernées".

Pour éviter l'ostéoporose, le spécialiste précise que "même si le terrain génétique est très prédisposant, il n'y a pas de fatalité", et conseille "une bonne hygiène de vie" comme "facteur de prévention" : il recommande de "marcher" ("la meilleure activité physique pour le squelette") et de consommer du calcium à

raison de "2-3 produits laitiers par jour et 1,5 l d'eau minérale riche en calcium".

Le Pr Cortet recommande de "se soucier de l'ostéoporose dès la ménopause" en faisant "un bilan prescrit par le gynéco ou le médecin traitant via un examen, l'ostéodensitométrie". Il rappelle que cet examen est "remboursé par la Sécu (sur la base de 39,96€)". Il ajoute également qu'il y a des facteurs de risque connus : grande maigreur, antécédents parentaux (mère et père) de fracture du fémur ou traitements à

la cortisone pendant plus de 3 mois" et précise que les professionnels plaident pour "un dépistage systématique après 65 ans".

**Le Pr Cortet conclut que "des médicaments existent, visant à ralentir la perte de masse osseuse ou à favoriser la reconstruction osseuse, parfois les deux en même temps". On peut les "adapter au cas par cas : au quotidien, une fois par semaine, par mois ou même en perfusion par an".**

Source : Avantages, novembre 2012

L'ostéoporose n'est pas une fatalité liée au vieillissement. C'est une maladie fréquente qui se révèle en cas de fractures bénignes.

## Essai d'une nouvelle recette pour "refaire de l'os"

**"Prélevez des cellules souches dans la moelle osseuse d'une personne victime d'un grave traumatisme, faites-les se multiplier en culture puis mélangez-les avec un substitut osseux synthétique et réimplantez l'ensemble au niveau des fractures compliquées.** Telle est la nouvelle méthode de médecine régénérative des os qui va être testée chez l'homme", précise Anne Jeanblanc, journaliste au Point.

Anne Jeanblanc fait remarquer qu'"après une chute sévère ou un accident de la route, le risque de retard ou d'absence de consolidation du tibia, du fémur ou encore de l'humérus est très élevé et nécessite souvent une greffe osseuse autologue. Les spécialistes estiment que 50% des fractures ne cicatrisent pas toutes seules et nécessitent une reconstruction osseuse chirurgicale, ce qui représente 1 million de personnes chaque année en Europe. Cependant, la quantité de greffons disponibles est limitée et des complications sont très souvent observées au niveau du site de prélèvement. C'est pourquoi les chercheurs tentent de trouver d'autres solutions". Concernant cette nouvelle méthode, Pierre Layrolle (Inserm), coordinateur du projet, explique : "L'objectif de l'essai est de démontrer que l'utilisation des biomatériaux et des cellules souches est sans danger et

au moins équivalente aux traitements standards, sans leurs inconvénients. Cette chirurgie est moins invasive et préserve le stock osseux du patient. Pour ces raisons, elle est préférable à la greffe afin de déclencher la cicatrisation osseuse". Anne Jeanblanc précise que "l'essai, nommé REBORNE (Régénération des défauts osseux utilisant de nouvelles approches d'ingénierie biomédicale), a débuté il y a 3 ans, et que les résultats des tests chez l'animal étant satisfaisants, le passage à l'homme est désormais possible. D'ici à la fin de l'étude (fin 2014), 30 patients seront recrutés en France, en Espagne, en Allemagne et en Italie".



Source : Le Point

### www.osteoporosepasdaccord.org

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 pourrions recueillir de signatures et de témoignages de patients, plus cette cause sera entendue par les autorités de santé.

## Vaccin contre la polyarthrite : des résultats encourageants

C'est ce qu'annonce Le Pr Marie-Christophe Boissier, Chef du service de rhumatologie à l'Hôpital Avicenne (Bobigny), en relatant les avancées significatives présentées au Congrès de l'American College of Rheumatology, à Washington. L'espoir, en cas de succès, est d'avoir une arme supplémentaire efficace en cas d'échec aux anti-TNF.

En préambule, le Pr Boissier rappelle les facteurs en cause dans le déclenchement de la polyarthrite, afin de mieux appréhender les solutions thérapeutiques actuelles et les voies futures. En dehors des facteurs prédisposants (génétiques ou environnementaux) tels le tabagisme, il faut savoir que "... dans cette maladie, les cellules du système immunitaire, devenues hyperexcitables, produisent des agents toxiques appelés cytokines inflammatoires, qui vont augmenter la suractivité des cellules immunitaires et déclencher un processus inflammatoire"... "Parmi les cytokines, la plus dangereuse est le TNF (facteur nécrosant des tumeurs) : l'ennemi numéro un à combattre".

### LES TRAITEMENTS ACTUELS

A début de la maladie, on prescrit un traitement à base de méthotrexate et de corticoïdes. A un stade plus avancé, on administre une biothérapie qui cible spécifiquement le redoutable TNF, d'où le nom d'anti-TNF.

Les résultats contrastés des anti-TNF (en moyenne 30 % de rémission complète ; 30 % d'amélioration et 40 % de résistants au traitement chez les malades) justifient l'orientation actuelle des recherches vers de nouvelles stratégies.

## Rôle de l'interleukine 23 dans les spondyloarthrites

**Les spondylarthropathies se caractérisent par une inflammation et une pathologie osseuse aux enthèses, zone d'insertion des tendons sur l'os.**

Et il a été récemment montré que les variations génétiques du récepteur de l'IL23 sont associées à la maladie et que la présence de HLAB27 dans 90 % des cas forme à la surface cellulaire des homodimères, à l'origine de la production d'IL23 et d'une stimulation des cellules IL23+. Même si on ignore toujours pourquoi cette dysrégulation de l'IL23 entraîne une inflammation primaire au niveau des enthèses, la présence de ces cellules dans les tissus détermine la localisation de la

### L'AVANCEE DU VACCIN

Le vaccin consiste à faire produire par le malade lui-même ses propres anti-TNF, évitant ainsi le phénomène de rejet par le système immunitaire. On injecte au patient une molécule inactivée en laboratoire de la dangereuse cytokine pour stimuler la production d'anticorps qui vont combattre le TNF du malade. Les premiers essais chez les souris ont donné d'excellents résultats, ainsi que l'étude réalisée plus tard sur 40 patients atteints sévèrement et ayant résisté aux anti-TNF. Avec un an de recul, on sait aujourd'hui que :

- > l'organisme de l'homme est effectivement capable de fabriquer ses propres anti-TNF ;
- > l'efficacité du produit dépend de la dose ;
- > le traitement n'a présenté aucune toxicité.

D'ores et déjà, on a pu observer une diminution des paramètres inflammatoires, donc des douleurs chez les vaccinés. L'étude se poursuivra en 2013 sur un groupe de 300 patients.

Source : Paris Match

Source : Rapporté par Véra Lemaire (Paris) d'après les communications : The Role of Interleukin-23 in Spondyloarthritis. Jonathan Sherlock et al. American College of Rheumatology (ACR) 2012, Washington, 9-14 novembre 2012



## AFLAR PRO : une association pour les soignants

Comment fédérer les soignants autour de la problématique de l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de maladies rhumatismales ? Un questionnaire qui est à l'origine de la création récente d'AFLAR Pro (Association française de lutte anti-rhumatismale des personnels paramédicaux) dont Françoise Alliot-Launois, Référente Rééducateurs à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, est l'une des fondatrices, avec le soutien de l'Association de patients AFLAR et de la société savante de Rhumatologie.

Partant du double constat que "les soignants sont en première ligne des maladies rhumatismales" et que ces dernières touchent 20 % des patients, tout en représentant la première cause de consultation chez le généraliste, les personnels paramédicaux impliqués dans le traitement de ces pathologies ont conclu à la nécessité de mise en place d'une plateforme commune afin de confronter leurs expériences.

"Jusqu'à présent, la France compte deux organismes centrés sur les problématiques rhumatismales : la SFR (Société Française de Rhumatologie) représentant la société savante de la spécialité et l'AFLAR, constituée à près de 80 % de patients et d'associations de patients", rappelle F. Alliot-Launois. Pour pallier le manque de structure propre aux acteurs non-rhumatologues, les soignants ont donc décidé de se regrouper en créant AFLAR Pro sous les auspices de la SFR et de l'AFLAR, avec lesquelles elle travaillera en collaboration et complémentarité.

### Partager les connaissances

Pour F. Alliot-Launois, l'un des objectifs principaux d'AFLAR Pro est "de mieux entourer les patients en optimisant leur prise en charge, à la ville et à l'hôpital". Qu'ils souffrent d'arthrose, de rhumatismes inflammatoires, de lombalgie ou plus largement de troubles musculo-squelettiques, première cause de maladie professionnelle en France, les patients atteints de ces pathologies sont de fait amenés à côtoyer très fréquemment des soignants. Et c'est précisément sur cette fréquence des rapports entre les malades chroniques et les personnels paramédicaux qui les



**Françoise Alliot-Launois**  
Cadre supérieur de santé à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière

suivent au quotidien que les fondateurs d'AFLAR Pro souhaitent s'appuyer pour développer des axes de réflexion communs à tous les intervenants.

F. Alliot-Launois insiste d'ailleurs sur le fait que "les soignants sont ceux qui voient le plus les patients avec lesquels ils développent bien souvent des relations fortes et des liens privilégiés". Kinésithérapeutes, infirmiers, aides-soignants, diététiciens, ergothérapeutes ou en encore assistants sociaux sont les maillons les plus sollicités de la chaîne de soin mise en place dans la plupart des cas de maladies rhumatismales, notamment lors du processus d'éducation thérapeutique. "Tous ces intervenants sont très importants et il est fondamental qu'ils discutent ensemble", explique F. Alliot-Launois, convaincue qu'un meilleur partage de connaissances entre les soignants est l'une des clés de l'amélioration de la prise en charge globale.

### Améliorer les pratiques

Au-delà de la nécessité bien réelle de créer un lien permanent entre soignants, la constitution d'Aflar Pro s'inscrit également dans une dynamique qui permettra à ses membres de s'impliquer plus fortement dans

## Association Fibromyalgie France

Une association humanitaire s'engage pour Fibromyalgie France. Roz Avel participe au Challenge Isuzu Media qui récompense le meilleur équipage au classement du Rallye Aïcha des Gazelles 2013 en remettant à l'association défendue par les Gazelles en lice un don de 15 000 € financé par Isuzu.

### Présentation

Fibromyalgie France est une association agréée au niveau national par le Ministère de la Santé, regroupant des malades fibromyalgiques et leurs proches, menant des actions afin de sortir les malades (90 % de femmes) de l'isolement, mieux faire connaître la fibromyalgie<sup>1</sup> et ses conséquences. Fibromyalgie France mène depuis 11 ans des actions de médiatisation diverses et des projets de partenariats entre associations (Collectif des Dououreux Chroniques) ou en direction du corps médical (La douleur autrement) et réalise de nombreuses enquêtes.

La publication de deux livres a plus particulièrement contribué à faire connaître et comprendre le quotidien des fibromyalgiques : "Fibromyalgie, les malades veulent comprendre" paroles de malades, et "La fibromyalgie, une si longue route", en partenariat avec un professeur en rhumatologie et un historien de la santé.

L'association nationale organise maintenant sa représentation territoriale, Délégations Régionales et Antennes Départementales, conformément aux textes réglementaires en vigueur concernant les associations agréées et la politique de décentralisation.

Fibromyalgie France est de plus une association représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique : Conférence Nationale de Santé, Comité Hospitalo-Universitaire sur les Médecines Complémentaires de l'AP-HP, CRSA, Conférence de territoire, Codamups, SROS. Notre association se forme à l'Éducation Thérapeutique du Patient : 40 heures réalisées, Diplôme Universitaire 2012/2013 (UPMC, Paris) en cours.



### Action Rallye Aïcha des Gazelles : soutien de l'association Roz Avel

Le Rallye Aïcha des Gazelles est un rallye international, le seul Rallye Raid 100 % féminin. Depuis 1990, il rassemble des femmes de 18 à 65 ans et de 33 nationalités différentes dans le désert marocain.

Roz Avel, association humanitaire et sportive, alignant un équipage présent sur des rallyes raids à orientation humanitaire, dont le Rallye Aïcha des Gazelles 2013, a ajouté à son investissement l'accompagnement d'une association qui lutte contre la fibromyalgie. Un partenariat a vu le jour avec Fibromyalgie France, partenariat qui durera dans le temps, Roz Avel faisant connaître la fibromyalgie lors de chacune de ses actions. De nombreuses personnalités ont rejoint cette initiative pour contribuer à la communication sur la fibromyalgie.

<sup>1</sup> La fibromyalgie est reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis 1992, au niveau européen par le Conseil de l'Europe en 2008 avec le soutien de 418 députés européens, au niveau national par l'Académie Nationale de Médecine en 2007 et la Haute Autorité de Santé en 2010.

Domaine d'action : santé - handicap - droits des malades - recherche médicale - éducation thérapeutique

Contact : Carole ROBERT, présidente-fondatrice

E-mail : [fibromyalgie.france@wanadoo.fr](mailto:fibromyalgie.france@wanadoo.fr)  
Site internet : <http://www.fibromyalgie-france.org>  
Adresse du siège social : 32, rue de Laghouat  
75018 PARIS

## BOUGER PLUS LIBREMENT

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

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

[www.msd-france.com](http://www.msd-france.com)

## En attendant l'arrivée de nouveaux traitements de fond anti-arthrosiques



**Francis Berenbaum**

Chef du Service de Rhumatologie, Faculté de Médecine Pierre & Marie Curie Paris VI, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP

L'arthrose a rajeuni, en lien avec nos nouveaux modes de vie, dont un intérêt croissant pour des activités de loisirs et sportives à haut risque de traumatismes articulaires. En l'absence actuelle de solutions thérapeutiques novatrices capables de stopper la dégradation de l'articulation, l'Education Thérapeutique des Patients (ETP) s'impose en accompagnement de ces traitements.

L'arthrose touche désormais aussi bien des patients en activité professionnelle que des retraités désireux de profiter, de voyager ou de débiter de nouvelles activités physiques. Aujourd'hui, la seule alternative possible pour ces patients est de suivre un traitement réduisant au maximum les douleurs et la gêne fonctionnelle.

### Les traitements médicamenteux sont nombreux :

- **certaines à action rapide** (paracétamol, AINS, injections articulaires de corticoïdes) avec un effet limité dans le temps ;

- **d'autres dits "traitements de fond" symptomatiques d'action lente** dont l'efficacité reste controversée mais qui ont l'avantage de n'avoir que peu ou pas d'effets indésirables (glucosamine, chondroïtine, insaponifiables d'avocat et de soja, diacérhéine ou encore injections intra-articulaires d'acide hyaluronique).

Cependant, leur efficacité limitée, en l'état des recherches actuelles, nous oblige à envisager des mesures d'accompagnement non pharmacologiques, de l'ordre de l'éducation thérapeutique, il s'agit d'encourager les patients à exercer de bonnes pratiques visant à soulager les douleurs et l'enraidissement articulaire, telles que l'activité physique régulière (initiée sous contrôle d'un kinésithérapeute), le port d'orthèses (semelles plantaires, genouillères, etc.) ou encore les cures thermales. Ainsi, l'ETP devient-elle le complément incontournable des traitements médicamenteux en attendant l'aboutissement des recherches expérimentales en cours.



Source : Pr Francis Berenbaum, Chef du service de rhumatologie à l'hôpital Saint-Antoine, AP-HP. Le Figaro du 18 février 2013.

## Brèves

9 avril 2013

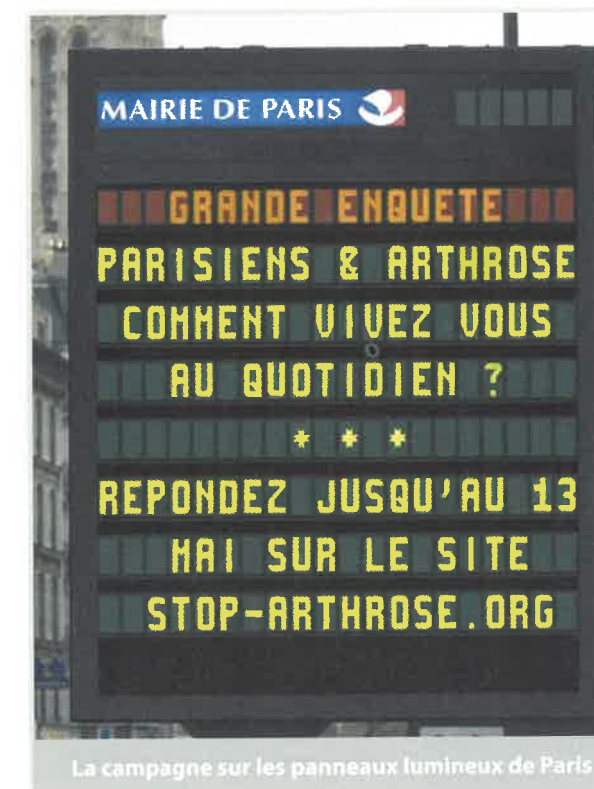
### 4ème Forum des associations à l'Hôpital Universitaire Pitié Salpêtrière

Ce Forum, organisé à l'occasion de la Journée Mondiale de la Santé, avec la participation de nombreuses associations, dont l'AFLAR, incluait une conférence sur le thème "Bénévoles/soignants : quel partenariat au service du patient et de ses proches ?".

8 avril - 15 mai 2013

### Campagne AFLAR "Stop arthrose" à Paris

Soutenue par la Mairie de Paris, cette campagne a été relayée par les CLIC et Centres de Santé Paris RP, avant de faire l'objet d'une diffusion nationale dans les pharmacies, chez les rhumatologues et les kinésithérapeutes. Rappelons que cette campagne se déclinait en 5 messages clés, sous forme d'affichettes, accompagnés d'un livret de prévention de la maladie. A suivre : la communication grand public des résultats de l'enquête réalisée sur notre site "www.stop-arthrose.org" qui a totalisé plus de 4 400 réponses. Il s'agit de la plus grande enquête jamais réalisée sur cette maladie.



21 Mai 2013

### Forum recherche clinique : "La juste place de la recherche clinique dans le parcours de soins des malades"

A l'initiative du Leem, du LIR, de l'Agipharm et du G5, et en collaboration avec les associations de patients, ce Forum organisait des tables rondes pour échanger entre décideurs industriels, hospitaliers, institutionnels, investigateurs, représentants des usagers ou associations de patients.

Quatre thèmes ont été discutés autour de ces tables rondes : 1.- Le malade acteur de sa maladie : quels apports pour la recherche ?

2.- Comment mieux informer les patients sur les essais cliniques ?

3.- Améliorer l'accès des malades aux innovations

4.- Rétablir la confiance ?

Laurence Carton, Vice-Présidente de l'AFLAR, intervenait sur les deux derniers thèmes.

23 mai 2013

### 3ème journée d'éducation thérapeutique FETCH\*

Organisée par le Dr JS Giraudet (Cochin) et le Pr Serge Perrot (Hôtel Dieu), rhumatologues, cette journée d'échanges et de partages se veut conviviale et dédiée aux associations pour renforcer leurs liens avec les équipes médicales et para-médicales de Cochin-Hôtel Dieu. L'AFLAR tenait un stand pour cette occasion.

\*Fédération Education Thérapeutique Cochin Hôtel-Dieu Broca.

25 mai 2013

### 20ème Journée Mondiale de la Fibromyalgie - Mairie du 13ème arrondissement de Paris - de 12h30 à 18h30.

L'Association FibromyalgieSOS et l'AFLAR, ont organisé un après-midi de conférences sur la prise en charge de la fibromyalgie : douleur chronique ; cohérence cardiaque ; fibromyalgies & régimes alimentaires ; médecine thermique et fibromyalgie. Des stands d'informations et des documentations sur les cures thermales spécifiques à la maladie étaient mis à disposition des visiteurs.

## Brèves

21 février 2013

### Réunion plénière de l'observatoire de la Régionalisation "Etat, régions et santé, quelles évolutions pour 2013 ?"

Face aux enjeux du futur, la philosophie de l'Observatoire de la Régionalisation est de réfléchir à l'amélioration du système de santé en privilégiant une démarche basée sur l'action des acteurs de terrain et en faisant remonter ces informations aux plus hauts niveaux. Laurence Carton représentait l'AFLAR pour cette première réunion à laquelle s'est joint M. Daniel Lenoir, Directeur Général de l'ARS Nord-Pas-de-Calais.

10 mars 2013

### Notre déléguée régionale, Lysianne, revient avec une marche !

Cette fois, notre "gentille bénévole" a donné rendez-vous aux choletais pour une marche de 2 heures, au Parc de Moine. Une cinquantaine de "marcheurs donateurs" s'y sont retrouvés dans la joie et la bonne humeur pour soutenir la lutte contre les maladies rhumatismales. L'AFLAR les en remercie et multipliera désormais ce type d'événement pour sensibiliser un public de plus en plus large, donnant corps ainsi à sa devise "Bouge ton rhumatisme !".

Cette initiative a permis de récolter 300 €  
Merci à tous.



16 mars 2013

### Congrès du GREP, à Lyon

Le directeur de l'AFLAR, Jean-Noël Dachicourt, et Michel Jacquet, administrateur bénévole, participaient à cet événement en tant qu'exposant et ont échangé avec de nombreux kinésithérapeutes et rhumatologues.

19 mars 2013

### Cinquième journée nationale de la "section éducation thérapeutique de la SFR"

Cette journée s'adressait à tous les professionnels de santé intéressés par l'éducation thérapeutique du patient sur le thème : "L'éducation thérapeutique : neurosciences,

art et réflexion sur les pratiques". L'AFLAR, membre du Comité d'organisation en la personne de son Président, le Dr Laurent Grange, participait à une table ronde sur le recrutement et le parcours du patient en ETP. L'AFLAR était également présente sur un stand mis à sa disposition pour cette occasion.

21 mars 2013

### Congrès Pharmasuccess 2013 "Business Excellence & Marketing Santé"

Une thématique "patients et associations" était dédiée à la promotion du rôle des associations de patients dans l'amélioration du quotidien des malades et au dialogue qui s'est installé entre ces associations et l'industrie pharmaceutique depuis quelques années. Daniel Adam, administrateur bénévole de l'AFLAR, occupait un stand commun avec deux autres associations de patients (AMFE et AFVD).

23 mars 2013

### Les états généraux de la rhumatologie

Le Syndicat National des Médecins Rhumatologues (SNMR), en partenariat avec le Collège Français des Médecins Rhumatologues (CFMR), l'Association des Rhumatologues en Formation (ARF) et la Société Française de Rhumatologie ont organisé cet événement national sur le thème "Construisons ensemble la rhumatologie de demain". L'AFLAR était présente en tant qu'exposant pour proposer son fonds documentaire et informer de ses actions auprès des professionnels de santé et rhumatologues.

28 mars 2013

### "Pharmacovigilance : les enjeux français et européens en 2013"

Laurence Carton, Vice-Présidente de l'AFLAR, intervenait au séminaire de formation proposé sur ce thème par la Direction des Affaires Scientifiques du Leem. Au programme : la mise en oeuvre de la réforme de la sécurité sanitaire en France et en Europe ; le renforcement du rôle des autorités ; la centralisation européenne et les nouvelles obligations dans les laboratoires.

## Création d'un Centre Grenoblois d'Education Thérapeutique et de Prévention (CGETP)

**Ce projet, à l'initiative de la Fondation AUDAVIE\*, vise à fédérer un certain nombre d'initiatives grenobloises oeuvrant par voie associative sur le champ de l'éducation thérapeutique et de la prévention. Il présuppose qu'il existe en tout état de cause des points communs entre certaines pathologies propres à mener des actions communes pour en réduire les coûts. Il regroupe en son sein des programmes autorisés et des actions déjà installés sur le territoire de santé.**

### Objectifs spécifiques et opérationnels

- Améliorer l'accès et le recours à la prise en charge des malades chroniques par une structure unique permettant de simplifier les démarches des patients.
- Permettre aux patients d'acquiescer, de maintenir et de mobiliser les compétences nécessaires pour vivre au mieux avec leur maladie chronique. Il s'agit d'assurer des séances individuelles et/ou collectives d'ETP par des équipes pluridisciplinaires qualifiées et expérimentées, à partir de programmes autorisés par l'ARS.
- Prendre en compte les aspects psychologiques et sociaux favorisant et/ou consécutifs des pathologies chroniques. Il s'agit d'assurer un suivi psychologique et si nécessaire un accompagnement social.
- Améliorer la qualité et la continuité de la prise en charge des maladies chroniques (formation à la pratique de l'ETP, animation des séances d'information et de sensibilisation des professionnels, etc.).
- Améliorer la prévention des hépatites et de l'obésité en particulier chez les publics en situation de précarité et le recours aux soins.

- Renforcer les liens avec les associations de malades par l'intégration de patients formés à l'ETP et la participation à l'évaluation des programmes.

### Moyens mis en œuvre

Le CGETP mettra en œuvre ses activités par l'emploi de personnels salariés et par des actes de personnels médicaux et paramédicaux libéraux formés à l'ETP. Elle disposera de moyens mutualisés (locaux, secrétariat, personnels formés...), d'une réflexion collective et d'une logistique administrative commune. Son financement sera assuré par des subventions, du mécénat permettant ainsi le paiement des actes d'ETP.



**Les acteurs associés au projet :** Proxydiab 38 (programme autorisé : éducation thérapeutique pour les patients diabétiques de type 2), Prométhée Alpes Réseau (programme autorisé : éducation thérapeutique des patients porteurs d'hépatites virales B et C - Actions de préventions), Fondation AUDAVIE (programme autorisé : R3 éducation thérapeutique des patients porteurs de rhumatisme inflammatoire chronique), Pr Bonaz (programme en cours d'élaboration : éducation thérapeutique des patients porteurs de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin -MICI-).

**Les associations partenaires du projet :** Association Rhapsodie, Association Indépendante des Polyarthritiques de la Région Rhône Alpes, Association Française des Diabétiques, Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR), Fédération des Transplantés Hépatiques et SOS hépatites.

\* Contact AUDAVIE : 04 57 42 40 23

## Congrès annuel de l'Eular à Madrid eular

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.

### L'AFLAR & l'EULAR, quelle relation ?

Sur le plan international, l'AFLAR représente la France au Comité Permanent des Ligues Sociales Européennes et, aux côtés de la Société Française de Rhumatologie, à l'Assemblée Générale de l'EULAR (European League Against Rheumatism) avec, depuis 1997, présence au Comité Exécutif Européen (L. Euler-Ziegler, Vice Présidente de l'EULAR puis Présidente du Comité Permanent des Ligues Sociales) et participe activement à ses actions auprès des instances européennes.

Les Congrès Européens Annuels de Rhumatologie (depuis le 1er : EULAR'2000 à Nice France 21-24/6/2000) comportent un Congrès à part entière des Ligues Sociales se déroulant parallèlement aux sessions scientifiques. L'AFLAR est étroitement associée à la création de ces Conférences Internationales des Ligues Sociales et Organisations de Personnes atteintes de Rhumatismes.

### Le congrès annuel de l'EULAR 2013

Le prochain congrès de l'EULAR, Congrès européen annuel de rhumatologie, aura lieu du 12 au 15 Juin 2013 à Madrid, en Espagne. Le congrès annuel de l'EULAR est maintenant un événement majeur dans le calendrier de la rhumatologie mondiale. Comme tous les précédents congrès de la dernière décennie, Madrid 2013 sera l'événement unique pour l'échange d'informations scientifiques et cliniques. Ce congrès est considéré comme une véritable plate-forme pour faciliter les interactions entre les patients, les médecins, les scientifiques, les professionnels de la santé et les professionnels représentant l'industrie pharmaceutique tant en Europe que dans le monde entier.

L'objectif est de fournir un forum de haut niveau pour la recherche scientifique (à la fois clinique et fondamentale), un véritable échange éducatif et social entre les professionnels impliqués dans la rhumatologie et une relation forte avec les associations de patients, afin de réaliser des progrès dans la prise en charge clinique des patients atteints de maladies rhumatismales.



Le président de l'AFLAR, le Docteur Laurent Grange, et son Directeur, Jean-Noël Dachicourt, seront présents au congrès Eular de Madrid et présenteront deux posters sur les thèmes suivants :

1- Brochure d'information ANDAR-AFLAR sur la prévention des complications liées à l'ostéoporose chez les personnes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde : " Ensemble évitons la première fracture !".

2- L'Alliance Nationale Contre l'Arthrose : groupe français de réflexion et de mobilisation sur les enjeux de l'arthrose.

## Brèves

10 et 12 décembre 2012

### Remise de chèques au 25ème Congrès de la SFR

Le Dr Laurent Grange, Président de l'AFLAR, a remis deux chèques à cette occasion pour la recherche contre l'arthrose : l'un de 50 000 € à France-Rhumatismes en présence du Pr Bardin et de Catherine Reillat, autour d'un cocktail convivial ; l'autre de 20 000 € à la section "arthrose" de la SFR, en présence du Pr Chevalier et du Pr Richette. L'AFLAR entend ainsi faire de cette cause un engagement majeur.



7 février 2013

### Conférence "Les rhumatismes inflammatoires, quelle prise en charge en 2013 ?" à Cholet : bravo Lysianne !

A l'initiative de Lysianne Dardenne, bénévole de l'AFLAR, et du Dr Charles Leske, rhumatologue à Cholet, cette manifestation, largement relayée par la presse locale et régionale, a remporté un vif succès en réunissant plus de 150 participants. Jean-Noël Dachicourt, Directeur de l'AFLAR, s'est rendu sur place pour présenter l'association et encourager Lysianne qui ne compte guère s'arrêter là...

14 février 2013

### Groupe de réflexion "Charte insertion et maintien dans l'emploi des personnes atteintes de maladies rhumatismales"

L'AFLAR est à la fois l'organisateur du projet, le canalisateur des idées et forces en présence, l'animateur des échanges et le pourvoyeur des outils qu'il mettra à la disposition des différents publics concernés :

**70 000 €**  
REVERSÉS À LA  
RECHERCHE EN  
2012 GRÂCE À VOS  
DONS ET LEGS  
**MERCI !**

15 janvier 2013

### Groupe de travail de patients sur le déremboursement des AASAL

L'AFLAR a réuni 8 patients atteints d'arthrose et consommateurs d'anti-arthrosiques symptomatiques d'action lente (AASAL) pour évaluer l'impact qu'aurait le déremboursement de ces médicaments sur la prise en charge de l'arthrose. Les informations recueillies auprès de ces patients ont fait l'objet d'un abstract dont nous vous livrons le contenu dans notre dossier "Arthrose".

8 février 2013

### ETP CERC Cochin

L'AFLAR participait à la journée d'éducation thérapeutique "Spondylarthrites" du Centre d'Education en Rhumatologie du pôle ostéo-articulaire de l'hôpital Cochin à Paris en animant un atelier "Rôle des associations, actualité de la prise en charge".



Conférence régionale de l'AFLAR à Cholet le 7/02/13

médecins du travail, employeurs, associations de patients, administrations, politiques, etc... Ce groupe de réflexion a réuni 20 participants d'univers différents (associations de patients, entreprises, médecins), afin de produire des idées constructives en faveur de l'insertion et du maintien dans l'emploi. Le projet s'oriente, dans un premier temps vers la sensibilisation des entreprises au travers d'un programme de "patients experts" consistant à organiser des conférences auprès des salariés en partenariat avec les entreprises. A suivre...